



Årsrapport för

Svenska palliativregistret 2019



Foto Lena Lundorff

”Grönska och liv mellan karga hårda klippor”

Innehållsförteckning

Förord	5
Sammanfattning	6
Organisation	7
Ledningsgrupp	7
Palliativ vård i Sverige 2019.....	8
Bakgrund	8
Definitioner och centrala begrepp	8
Allmän palliativ vård	9
Specialiserad palliativ vård	9
Brytpunktssamtal i livets slutskede	9
Efterlevandesamtal	9
Palliativt konsultteam.....	9
Kvalitetssäkring av den palliativa vården	10
Nationellt vårdprogram.....	10
Nationell vårdplan	10
Indikatorer	10
Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede	11
Kansli	12
Användarsupport.....	12
Hemsida, sociala medier	12
Säker Inloggning	12
Serviceavtal	12
Inrapportering	13
Dödsfallsenkäten	13
Närståendeenkäten.....	13
Utdataportal	14
Resultat kvalitetsindikatorer	15
Numerärer	15
Täckningsgrad.....	18
Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?	18
Smärtskattning	22
Smärtskattning med eller utan konsult av palliativt team	27
Övrig symtomskattning	29

Symtomskattning med eller utan konsult av palliativt team	34
Vid behovsordinationer	36
Opioid	36
Ångestdämpande	36
Rosslighet	37
Illamående	38
Trycksår	39
Trycksår med eller utan konsult av palliativt team	44
Brytpunktssamtal till patient Kvalitetsindikator.....	46
Brytpunktssamtal med eller utan konsult av palliativt team	51
Munhälsa	53
Munhälsa med eller utan konsult av palliativt team.....	58
Efterlevandesamtal	60
Efterlevandesamtal med eller utan konsult av palliativt team	65
Närvarande vid dödsfallet	67
Ingen närvarande med eller utan konsult av palliativt team	72
Dropp/sondtillförsel	74
Dropp/sondtillförsel med eller utan konsult av palliativt team.....	79
Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet	81
Validering – Monitorering	83
Forskning och vetenskapliga publikationer under 2019 med från Svenska palliativregistret	84
Vetenskapliga publikationer.....	84
Vetenskapliga postrar.....	86
Uppsatser och studier	86
Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret under 2019	87
Svenska palliativregistrets forskargrupp	87
Vården i siffror.....	88
Trycksaker.....	89
Abbey Pain Scale/ ROAG	89
SöS-stickan.....	89
ECOG.....	90
NURSE/SPIKE	90
Lathund för undersköterskor	90
Lathund för sjuksköterskor.....	91
Lathund för läkare	91
Närståendebroschyr.....	92

Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta	92
Publikationer	94
Uppsatser och studier	98
Dödsfallsenkät	100
Närståendeenkät	104
English version of the questionnaire used for registering deaths.....	108

Förord

I mars 2019 slutade dåvarande registerhållare och vi tackar honom för allt arbete han gjort för Svenska palliativregistret sedan starten 2005.

Jag fick då frågan om att bli tillförordnad registerhållare vilket jag tackade ja till.

Det har varit ett omtumlande år där jag har fått sätta mig in i helt nya saker och funktioner som jag tidigare inte har kommit i kontakt med i mitt arbete som konsultsjuksköterska. Jag har lärt mig konsten att delegera och be om hjälp när mina kunskaper varit begränsade.

Efter en tuff period med bland annat frysta medel och närgången mediabevakning har vi nu fått en nystart. Detta var möjligt tack vare support från Region Kalmar med bland annat ekonomisk garanti.

Vi beslutade i april att renodla registrets funktioner. Vi koncentrerar nu registret främst på två saker, att samla in data och presentera detta på ett tydligt och överskådligt sätt. Vi har även utökat ledningsgruppen för att få en bredare kompetens. Den består av ekonom, forskare, överläkare, sjuksköterska, professor, docent, epidemiolog, registerhållare, kanslist och CPUA-företrädare. Vi hälsar Maria Schelin, Louise Jakobsson och Martin Dreilich varmt välkomna!

Vad har hänt mer?

- Registrets utdataportal vidareutvecklades under 2019 med 12 nya rapporter och 2 nya urvalsmöjligheter.
- Registret flyttade hela verksamheten till Länssjukhuset i Kalmar.
- Vi har tagit fram en helt ny hemsida och fått ny mailadress med allt vad det innebär.
- Vi utvecklade arbetssättet med OTIMO Data som gav kortare ledtider och tydligare rutiner för datahantering.
- Vi har ett tätare samarbete med ekonomiansvarig vilket medfört en tydligare ekonomisk redovisning.
- Vi har reviderat närståendekenkäten och påbörjat utvecklingen av en utdataportal för denna.

Jag är stolt över att vara delaktig i denna process tillsammans med registrets oerhört kompetenta ledningsgrupp!

Denna årsrapport är skriven under augusti månad 2020 av ledningsgruppen för Svenska palliativregistret.



Maria Andersson, tillförordnad registerhållare

Sammanfattning

- Under 2019 var det 5 329 enheter som registrerade dödsfall i Svenska palliativregistret, vilket är en tydlig ökning sedan föregående år.
- Under året avled 88 766 personer som var folkbokförda i landet och av dessa registrerades 53 409 i Svenska palliativregistret. Täckningsgraden för registret i landet är därmed 60 % av samtliga dödsfall, men varierar stort mellan länen, från 49 till 73 %.
- Sedan 2018 har det skett en viss ökning av andelen personer som under den sista veckan i livet får del av någon form av specialiserad palliativ kompetens, från 17,2 % till 19,1 %. Den rapporterade tillgången till specialiserad palliativ vård är fortfarande mycket ojämnt fördelad över landet, och eftersom patienter med särskilda palliativa behov kan antas finnas i hela landet är det ett rättvisekrav att även denna medicinska specialitets kunskap når ut överallt.
- Under 2019 infogades 12 nya rapporter i registrets utdataportal och vi öppnade möjligheten att i samtliga rapporter se inverkan av extern konsult.
- Andelen personer som registrerades i Svenska palliativregistret där man anlidade ett palliativt rådgivningsteam/konsultteam som extern konsult har under 2019 ökat från 6,4 % till 7,7 %.
- Anlitande av ett palliativt rådgivningsteam/konsultteam har en tydlig inverkan på vården i livets slutskede. Om ett sådant team anlitas ser vi att:
 - Mellan 10 och 15 % fler av personerna får ett brytpunktssamtal.
 - Mellan 5 och 10 % färre dör ensamma.
 - Det är en högre andel personer som smärtskattas, det är fler som får ett efterlevandesamtal, och färre som avlider på sjukhus får dropp under det sista dygnet.
- Svenska palliativregistret har under 2019 medverkat i 5 vetenskapliga publikationer, 3 vetenskapliga postrar och erhållit 29 ansökningar om datauttag.

Organisation

2019 har Centralt personuppgiftsansvarig, CPUA, varit Region Kalmar län, ytterst representerat av regionstyrelsen och praktiskt av sjukvårdsdirektör Johan Rosenqvist.

Greger Fransson delegerades att vara registerhållare tom 7/3 då han avslutade sitt uppdrag. Maria Andersson blev då utsedd till ny registerhållare tills vidare.

Registret har valt att arbeta med en mindre styrgrupp kallad ledningsgrupp, en större referensgrupp samt ett kansli. Övergången till kunskapsstyrd vård där ett antal Nationella programområden med tillhörande undergrupper skall utses, har gjort att referensgruppen varit vilande under 2019. Vi har istället utökat ledningsgruppen med representant för ekonomisk styrning, registrets CPUA samt en aktiv forskarrepresentant.

Ledningsgrupp

Registerhållare: Greger Fransson, överläkare 190101–190307

Registerhållare: Maria Andersson, specialistsjuksköterska 190308–191231

FoU-ansvarig: Staffan Lundström, överläkare, docent

Forskarrepresentant: Maria Schelin, epidemiolog, docent

Palliativ medicin: Martin Dreilich, överläkare, med dr

Palliativ medicin: Lena Lundorff, överläkare

Palliativ omvårdnad: Christina Melin-Johansson, specialistsjuksköterska, professor

Kansli: Susanna Sjöqvist

Ekonomi: Louise Jakobsson, ekonomichef Region Kalmar län

CPUA-representant: Johan Rosenqvist, hälso-och sjukvårdsdirektör Region Kalmar län

Palliativ vård i Sverige 2019

Bakgrund

Varje år avlider knappt 1 % av Sveriges befolkning, under 2019 dog 88 766 personer enligt SCB:s statistik. Uppskattningsvis skulle 80 % av dessa haft nytta av den palliativa vårdens innehåll. Människor som vårdas i livets slutskede finns inom samtliga specialiteter i såväl öppen som sluten vård samt inom den kommunala vården. Enligt registrering utifrån dödsplats i Skatteverkets dödsbevis dör allt fler på sjukhus och på kommunala boenden och endast 19 % dör i eget hem. I kommunala boendeformer är bristen på läkarstöd, på många håll, ett välkänt problem. En stor del av de obotligt sjuka tillbringar sin sista tid på sjukhus, i en miljö som huvudsakligen är inriktad på korta vårdtider och kurativt syftande åtgärder. Många äldre kommer dessutom, de sista två veckorna i livet, bli föremål för förflyttningar mellan hemsjukvård och sluten vård för att slutligen avlida på sjukhus.

För att successivt förbättra vården i livets slutskede finns sedan flera år olika nationella verktyg så som Svenska palliativregistret, Socialstyrelsens kunskapsstöd för god palliativ vård och Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Regionala palliativa processer finns under Regionala Cancer Centra (RCC) som tagit fram regionala palliativa vårdprogram och bedriver utbildning inom palliativ vård. Flera aktörer har webbaserade utbildningar för olika yrkesgrupper. Kurser i palliativ vård ingår som ett B-mål i ST utbildningen för alla kliniska läkerspecialiteter och ingår även i olika omfattning i grund- och specialistutbildningar för sjuksköterskor.

Palliativ medicin är sedan 2015 en tilläggsspecialitet och antal registrerade specialister har det senaste året ökat till 141.

Definitioner och centrala begrepp

I Sverige lever allt fler människor allt längre med en obotlig sjukdom. För den enskilde innebär det kortare eller längre perioder av stabil sjukdom omväxlande med perioder av tilltagande sjukdomspåverkan då de närmar sig döden.

Den sjukdomsspecifika behandlingen fortsätter i dag i allt större omfattning, inom cancerbehandling ofta långt efter det att den botande ambitionen fått överges, i livsförlängande och symtomlindrande syfte. Flera års erfarenhet och aktiv strävan att utveckla vården för de patienter som inte botas utan lider och dör av sin sjukdom, har gjort att beskrivningen av begreppet palliativ vård förändrats. Socialstyrelsens definition från 2018 som lutar sig mot den som WHO utformat redan 2002 lyder: "Palliativ vård är hälso- och sjukvård i syfte att lindra och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående."

Palliativ vård bygger således på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas.

Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem.

Palliativ vård är en vårdfilosofi och inte i första hand en vårdform.

Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men kan också ges som enda vårdform i livets slutskede. Vissa förutsättningar behövs för att ge god palliativ vård till alla patienter.

All palliativ vård vilar på fyra hörnstenar:

- Symtomlindring i vid bemärkelse. Detta omfattar såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov.
- Samarbete i ett multiprofessionellt team.

- Kommunikation i syfte att främja patientens livskvalitet. Det innebär kommunikation av vårdgivare med patient och närstående men också kommunikation inom och mellan arbetslag.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter ett dödsfall.

När läkare och vårdpersonal identifierar palliativa vårdbehov hos patienten utmynnar bedömningen i samtal om sjukdomen, prognosen och den framtida planeringen. Detta är ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare och patient, ofta även med närstående. Det bör göras klart att patientens tillstånd nått en punkt där det kan vara motiverat att inleda palliativ vård och man diskuterar vårdens fortsatta innehåll utifrån patientens tillstånd, behov och önskemål. Ibland kommer bedömningen och identifikationen av palliativt vårdbehov mycket sent i sjukdomsförloppet och blir istället ett så kallat "Brytpunktssamtal" medan ett tidigare identifierat palliativt vårdbehov t. ex vid inskrivning på ett äldreboende istället kan sammanfalla med SIP (Samordnad individuell plan) för äldre.

Allmän palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter vars behov kan tillgodoses av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Allmän palliativ vård och omsorg kan och ska bedrivas inom olika vårdformer såsom akutsjukhus och kommunala vård- och omsorgsboenden i nära samarbete med primärvården. För att uppnå en god palliativ vård är samverkan mellan olika vårdgivare en förutsättning.

Specialiserad palliativ vård

Palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett läkarlett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård. Patienten kan få specialiserad palliativ vård inom en specialiserad palliativ verksamhet eller inom en enhet med allmän palliativ vård med stöd från ett specialiserat palliativt team.

Brytpunktssamtal i livets slutskede

Ett eller flera samtal mellan ansvarig läkare, eller tjänstgörande läkare, och patient om ställningstagande att övergå till palliativ vård som ges under patientens sista tid i livet, där målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Termen "brytpunktssamtal" användes ibland i tidigare skeden till exempel när palliativa vårdbehov identifieras eller när sjukdomsspecifik behandling avslutas, se ovanstående.

Efterlevandesamtal

Samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet. Palliativ vård slutar inte i och med dödsfallet, utan inbegriper visst organiserat stöd till närstående för att hantera sin situation även efter dödsfallet. Samtalen utformas olika beroende på syfte.

Palliativt konsultteam

Palliativa konsultteam är ofta multiprofessionella och hjälper många verksamheter med insatser som vård -och omsorgspersonal inte har tid eller erfarenhet av. Teamet utgår från den specialiserade palliativa verksamheten och erbjuder förutom rådgivning även undervisning och handledning till vårdpersonal. Konsultteamet kan också kallas rådgivningsteam.

Konsultteamet kan fungera som bollplank, ger trygghet och stöd. Teamet erbjuder stöd för vårdpersonalens medicinska och psykosociala frågor gällande vuxna patienter oavsett vårdform och diagnos, och deras närstående. Frågor kan beröra patienter som blivit sämre och om råd kring lindrande vård i ett sent skede av livet och döende patienter.

Det är en fördel om det palliativa konsultteamet kopplas in tidigt då förutsättningarna kan förbättras, för ökad kontinuitet och uppföljning av specifika patienter.

Kvalitetssäkring av den palliativa vården

Varje vårdenhet bör kvalitetssäkra den palliativa vården. Två bra verktyg för detta är Svenska palliativregistret och Socialstyrelsens nationella indikatorer för god palliativ vård.

Svenska palliativregistret startades 2005 med en dödsfallsenkät som efterhand har utvecklats. Se nästa kapitel: "Inrapportering".

Nationellt vårdprogram

Under 2019 har Nationellt vårdprogram 2012–2014 och Nationellt vårdprogram Palliativ vård i livets slutskede 2016 reviderats och är nu på remiss till regioner, kommuner, de berörda professionsföreningarna och patientföreningar.

Då det nya vårdprogrammet omfattar hela det palliativa förloppet och inte bara livets absoluta slutskede har man bytt namn till "Palliativ vård". Vårdprogrammet omfattar alla i behovsgruppen och riktar sig till all vårdpersonal.

De nuvarande vårdprogrammen finns inte i pappersformat men kan laddas ner via Svenska Palliativ registrets hemsida under: förbättringsarbete/ kunskapsstöd.

Nationell vårdplan

Den nationella vårdplan för palliativ vård och omsorg som utvecklats av Palliativt Utvecklingscentrum i Lund används av allt fler verksamheter. Det hålls regelbundna nätverksträffar för dess användare. Vårdplanen är baserad på vetenskap och beprövad erfarenhet och innehåller olika delar i tidig och sen palliativ fas. Vårdplanens delar kan ses som praktiska redskap till att kunna genomföra det som vårdprogrammet rekommenderar. Innehållet i vårdplanen är granskad och följer internationella rekommendationer för vård av den döende människan enligt International Collaborative for Best Care for the Dying Person.

Indikatorer

Socialstyrelsen har redan 2013 i sitt nationella kunskapsstöd för god palliativ vård tagit fram indikatorer för att kunna tillämpa kunskapsstödet rekommendationer. Indikatorerna och målnivåer för dessa har under 2016 omarbetats och utvärderats.

Indikatorerna är mått som avser att spegla god vård och omsorg i vården. De ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppen redovisning av hälso- och sjukvårdens processer, resultat och kostnader.

Målsättningen är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att:

- följa upp vårdens utveckling av processer, resultat och kostnader över tid – lokalt, regionalt och nationellt
- jämföra vårdens processer, resultat och kostnader över tid – lokalt, regionalt, nationellt och internationellt
- initiera förbättringar av vårdens kvalitet och effektivitet på lokal, regional och nationell nivå.

I registrets utdataportal finns möjlighet att ta fram resultat för dessa indikatorer.

Socialstyrelsen har även fastställt nationella målnivåer för indikatorerna, se nedan.

Indikatorerna är följande:

Indikator	Målnivå
Munhälsobedömning under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Smärtskattning under sista levnadsveckan	100 %
Vidbehovsordination av opioid mot smärta under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Vidbehovsordination av ångestdämpande läkemedel under sista levnadsveckan	≥ 98 %
Utan förekomst av trycksår under sista levnadsveckan	≥ 90 %
Brytpunktssamtal	≥ 98 %

Svenska palliativregistrets kvalitetskriterier för vård i livets slutskede

Baserat på ovanstående definitioner och indikatorer har Svenska palliativregistret formulerat ett antal mätbara kriterier. Den information som insamlas i registret skall spegla dessa kriterier.

- Patienten är informerad om sin situation.
- Närstående är informerade om patientens situation.
- Patienten säkerställs god omvårdnad till exempel avseende munhälsa eller trycksårsförebyggande åtgärder.
- Patientens smärta skattas med smärtskattningsinstrument och är smärtlindrad.
- Patientens symtom skattas med symtomskattningsinstrument och är lindrad från övriga symtom.
- Det finns läkemedel i injektionsform att ge vid behov för smärtgenombrott, ångest, illamående och andningsbesvär.
- Patienten behöver inte dö ensam.
- Patienten ges möjlighet att dö på den plats han/hon själv önskar.
- Närstående erbjuds uppföljande samtal efter dödsfallet.

Kansli

Användarsupport

Registret har ett eget kansli som under helgfria vardagar är bemannat mellan kl. 9 och 15. Registrets kontaktvägar är främst via telefon och mail. Vi finns även på sociala medier till exempel Facebook. Mycket av kontakterna handlar om inloggning, praktiska råd vid inmatning samt tolkning av utdata till förbättringsarbete och verksamhetsrapporter. Vi besvarar även omvårdnadsfrågor, ansökan om datauttag för till exempel forskning och verksamhetsuppföljning och frågor från beslutsfattare, politiker och massmedia. Även samtal från närstående förekommer, om än i liten skala. Under 2019 har vi kunnat erbjuda och genomfört utbildningar och föreläsningar interaktivt via både webb och telefoni.

Hemsida, sociala medier

Registrets hemsida fokuserar på hur verksamheten registrerar och tar fram sina resultat, kunskaper om palliativ vård samt ett nyhetsflöde i ämnet. Ett flertal uppdateringar har genomförts, nya dokument har skapats, nya vetenskapliga publikationer publicerats och ett nytt utseende för nyhetsflödet skapats. Både dödsfallsenkäten och information om FoUU är översatt till engelska och publicerade på hemsidan.

I början av året bytte registret domän och fick då även en ny hemsidadress och ny mailadress. Registret har en Facebooksida där nyheter publiceras.

Säker Inloggning

För att säkerställa efterlevnad av de rekommendationer som finns kring hantering av personuppgifter så krävs numera "säker" inloggning till registret till exempel via SITHs kort. På www.palliativregistret.se finns en anvisning om hur man går tillväga för att komma igång.

Serviceavtal

Ett serviceavtal är ett stöd för den fortsatta utvecklingen av den verksamhet man arbetar i.

Med verksamhet menar vi en hel kommun (stadsdel i de största kommunerna), en sjukhusklinik, ett primärvårdsområde eller en specialiserad palliativ verksamhet.

Under 2019 har vi justerat vårt innehåll i de redan tecknade serviceavtalen.

Anledningen till justeringen är att vi pga. icke erhållen medelstilldelning tidigt på året inte kunde leva upp till det innehåll vi utlovat. Innehållet minskades och kostnaden för avtalet halverades.

Serviceavtalet löper tills vidare men kan givetvis sägas upp om så önskas och har under 2019 kostat 3000: - ex moms.

I avtalet 2019 ingick:

- Rapporter för verksamheten med inkluderade enheter, innehållande aktuella resultat, utöver de som man själva kan ta fram ur utdataportalen på registrets hemsida.
- Webbmöten har funnits tillgängliga för de verksamheter som velat satsa på förbättringsarbete.
- Beställning av Registrets kunskapsstöd till den egna verksamheten helt kostnadsfritt. (Utan avtal utgår en kostnad motsvarande 5: -/st.)

Under 2019 har 144 verksamheter haft ett serviceavtal med registret.

Inrapportering

Dödsfallsenkäten

Dödsfallsenkäten fylls i av ansvarig personal direkt via registrets hemsida. Den innehåller 29 frågor. Enkätens grundstruktur har varit oförändrad sedan 2011 01 01 med endast små tillägg 2012 och 2015. Detta är en medveten strategi för att kunna följa samma parametrar över en längre tid. 2017 påbörjades ett samarbete med barnonkologer som resulterade i nya svarsalternativ som är anpassade för barn. Inga nya frågor tillkom i enkäten, men förutom nya svarsalternativ skärptes dokumentationskraven för vissa av frågorna.

I slutet av 2019 gjorde vårt dataföretag det möjligt att nu även rapportera in dödsfall med s.k. reservnummer, som tilldelas personer som får vård i Sverige utan att ha ett svenskt personnummer. Med anledning av detta tillkom även frågor om kön och ålder, eftersom detta inte framgår av ett reservnummer på det sätt det gör av ett ordinarie personnummer. Justeringen gjordes i enkäten 2020-01-01.

Under 2019 uppdaterades den engelska översättningen av dödsfallsenkäten.

Närståendeenkäten

Dödsfallsenkäten ger en bild av patientens sista tid genom personalens ögon. Närståendeenkäten innehåller delvis samma frågor som i dödsfallsenkäten, men också några frågor riktade direkt till närstående angående bemötande och information. Syftet är att få en bild av hur närstående upplevt patientens sista tid, som dels är intressant i sig själv, men ytterligare information framkommer också om den jämförs med personalens bild. Det är känt att dessa bilder kan skilja sig åt. Enkäten ska också ge en bild av omhändertagande av och stöd till närstående.

Enkäten fylls i av närstående efter inträffat dödsfall. För varje avliden patient registreras bara en närståendeenkät, dvs om det finns flera närstående som vill svara behöver de enas om svaren i samma enkät.

Enheten väljer själv för varje enskild patient om närståendeenkäten skall erbjudas och i så fall när. Utvärderingen av enkäten har visat att det är olämpligt att göra detta redan i samband med dödsfallet. Det är mer lämpligt att informera om enkäten i samband med ett eftersamtal.

För att kunna erbjuda möjligheten att fylla i en enkät måste det finnas en påbörjad och sparad dödsfallsenkät. Personalen på enheten skapar ett engångsinlösen till närstående som sedan anonymt fyller i enkäten via registrets hemsida. Det går inte att komma åt någon annan patient med samma inloggning utan det är knutet till den aktuella avlidna patienten.

Hösten 2019 påbörjade Svenska palliativregistrets styrgrupp planering inför uppdatering av närståendeenkäten. Antalet registreringar har jämförts med dödsfallsenkäten varit lågt och har inte ökat nämnvärt de senaste åren, sannolikt som en konsekvens av att användare tyvärr inte fått återkoppling på svaren. Syftet med den nya närståendeenkäten är att skapa en lättanvänd enkät som ger en bra bild av närståendes upplevelse av palliativ vård i livets slut och som även i vissa delar går att jämföra direkt i utdataportalen med de registreringar som utförts av vårdpersonalen i dödsfallsenkäten.

Utdataportal

Registret har ett bra samarbete med OTIMO Data AB för all datahantering.

Alla enkäter samlas in via webformulär och återslaggning sker i realtid via en interaktiv utdataportal.

Under 2019 har det tillkommit 11 nya rapporter samt urvalet Extern konsult som kan redovisas på alla rapporter. Det har även tillkommit en detaljerad instruktion kring hur data tas fram på ett enkelt sätt.

Utan inloggning visas data på verksamhetsnivå men efter inloggning via SITHskort kan vårdpersonalen ta del av sin egen enhets resultat.

All data som visas i årsrapporten kommer från registrets hemsida och är åtkomliga utan inloggning, detta gäller dock inte tabellen under rubriken "Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet" som är sammanställd direkt från registrets databas.

De valmöjligheter/urval som går att göra är följande:

- Tidsperiod
- Kön
- Åldersgrupp
- Verksamhet
- Verksamhetsklass
- Avlidenplats
- Önska avlidenplats känd
- Diagnosgrupp
- Extern konsult

Det finns olika sätt att visa data och verksamheten kan själv välja presentationssätt. Följande valmöjligheter finns:

- Län
- Kommun
- Verksamhet
- Avlidenplats
- Tertial
- Kvartal
- Månad

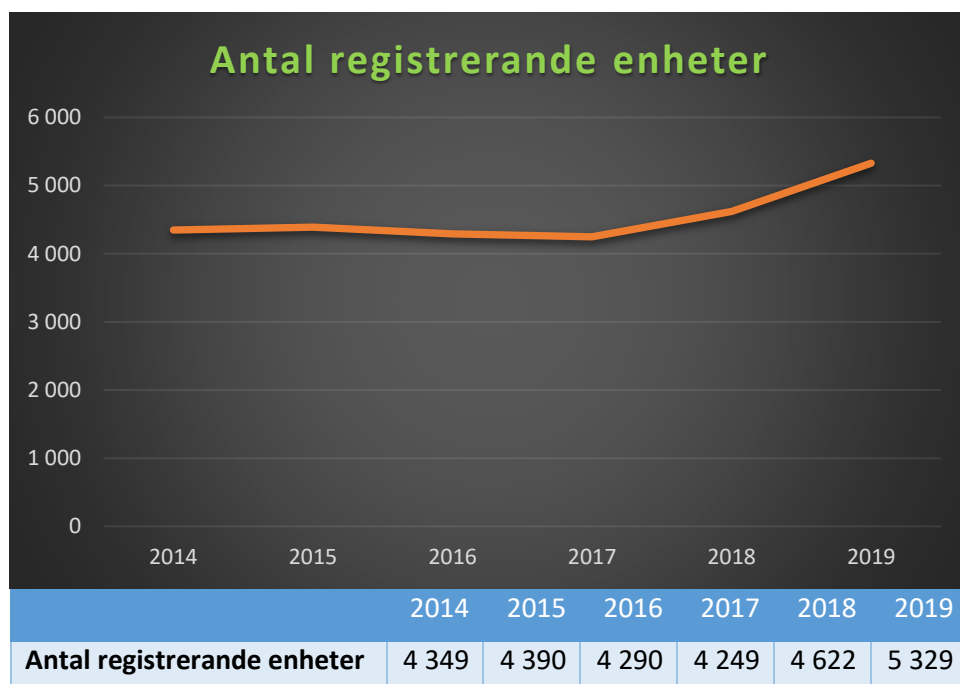
I denna årsrapport visas för varje indikator sex olika diagram på urvalet avlidenplats. Dessa är:

- Sjukhus (inkluderar ej specialiserad palliativ slutenvård).
- Kommunal vård (utgörs av särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst).
- Specialiserad palliativ vård (utgörs av specialiserad palliativ slutenvård + eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård).

Data visas på länsnivå.

Resultat kvalitetsindikatorer

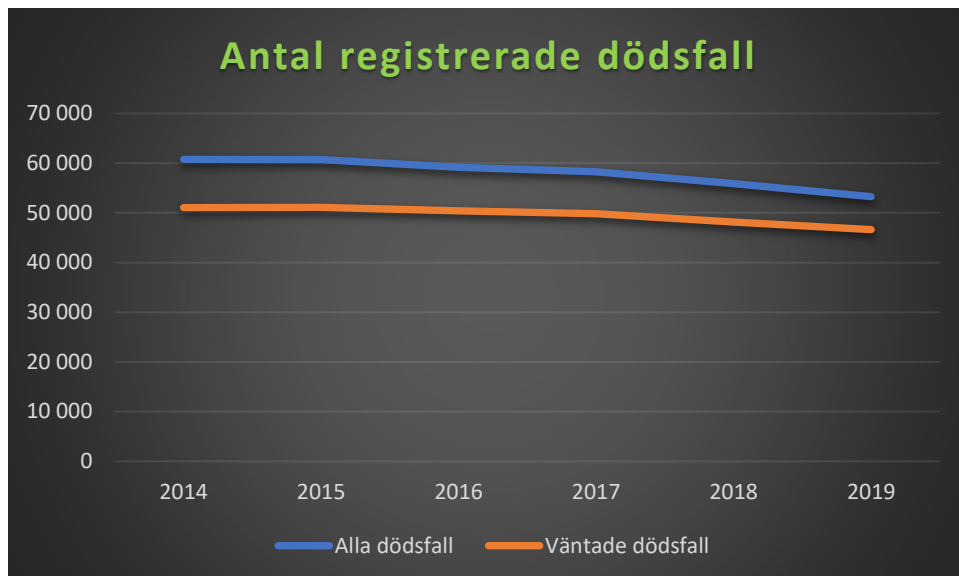
Numerärer



Svenska palliativregistret är unikt bland kvalitetsregister i Sverige i och med det stora antalet registrerande enheter och användare.

Här ser vi att antalet enheter som registrerar i registret har ökat under 2019.

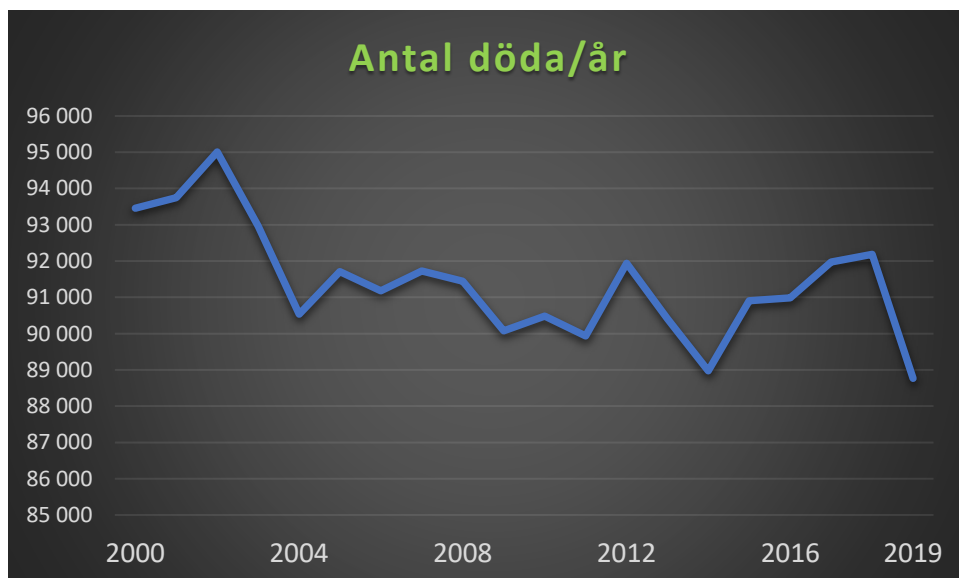
Registret har 31 290 användare som har möjlighet att registrera data. Dessa är vårdpersonal och majoriteten är sjuksköterskor.



	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Antal registrerade dödsfall	60 762	60 726	59 187	58 241	55 855	53 409
Antal väntade dödsfall	51 066	51 104	50 427	49 810	48 127	46 628

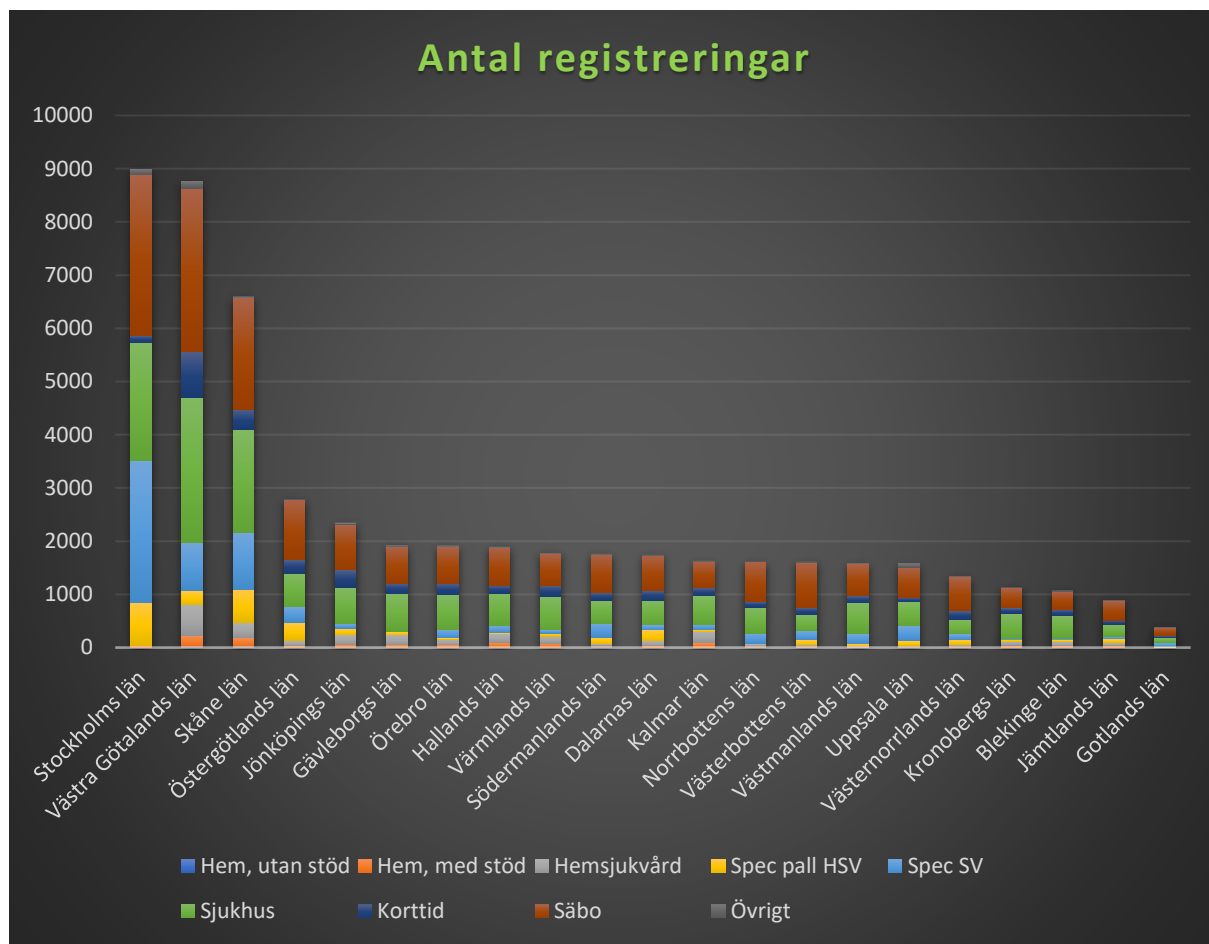
Registrering och utvärdering av sin egen enhets data i Svenska palliativregistret är första steget mot en jämlik vård och för att kunna bedriva ett effektivt förbättringsarbete.

Här visas antalet inrapporterade dödsfall där vi ser en tydlig trend med minskat antal registrerade dödsfall. Tappet är mest uttalat inom sjukhusvården.



Källa: SCB

Under 2000-talet har ungefär 90 000 personer avlidit varje år, med en topp år 2002 då drygt 95 000 avled. År 2019 dog 88 766 personer, vilket är det lägsta antalet döda under ett enskilt år sedan 1977 enligt statistik från SCB. Deras statistik räknas på personer som var folkbokförda i en kommun i Sverige. Svenska medborgare som avlider i utlandet är exkluderade, 2019 var det 1800 personer.



Här visas antal registreringar inrapporterade från varje län. Data visar både oväntade och väntade dödsfall.

Förklaring: **Hem, utan stöd**= Eget hem, utan stöd, **Hem, med stöd**=Eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst, **Hemsjukvård**=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård, **Spec pall HSV**= Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård, **Spec SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Sjukhus**=Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård, **Korttid**=Korttidsplats, **Säbo**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende, **Övrigt**=Annan

Täckningsgrad

Svenska palliativregistret fokuserar på den sista tiden i en människas liv. Mellan 70 och 75 000 av de personer som dör i Sverige varje år dör en förväntad död och bör kunna erbjudas allmän palliativ vård i livets slutskede oavsett vårdgivare. För att detta skall kunna ske krävs en kontinuerlig dialog mellan de som finns närmast patienten (närstående, undersköterskor, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter osv), patienten själv och medicinskt ansvarig läkare. Genom att varje vecka få information från Skatteverket om vilka individer som avlidit kan andelen till palliativregistret inrapporterade dödsfall beräknas per folkbokföringskommun eller län. Däremot finns det ingen samlad realtidsstatistik att jämföra med när det gäller vårdgivare.

Täckningsgraden beräknas på samtliga dödsfall och anger hur stor andel av samtliga avlidna som registrerats i Svenska palliativregistret. Eftersom endast 4 av 5 dödsfall kan identifieras i förväg är det egentliga målvärdet 80 procent av samtliga dödsfall, men de 80 procenten ska i sin tur utgöra 100 procent av de väntade dödsfallen.

Till palliativregistret har det 2019 rapporterats 53 409 kompletta enkäter vilket ger en täckningsgrad på 60 % av alla dödsfall.

Vilka är de vanligaste dödsplatserna i Sverige?

Med hjälp av data från Socialstyrelsens dödsorsaksregister kan vi se hur fördelningen mellan olika dödsplatser ser ut i landet. De senaste uppgifterna är hämtade från 2017 och visar följande:

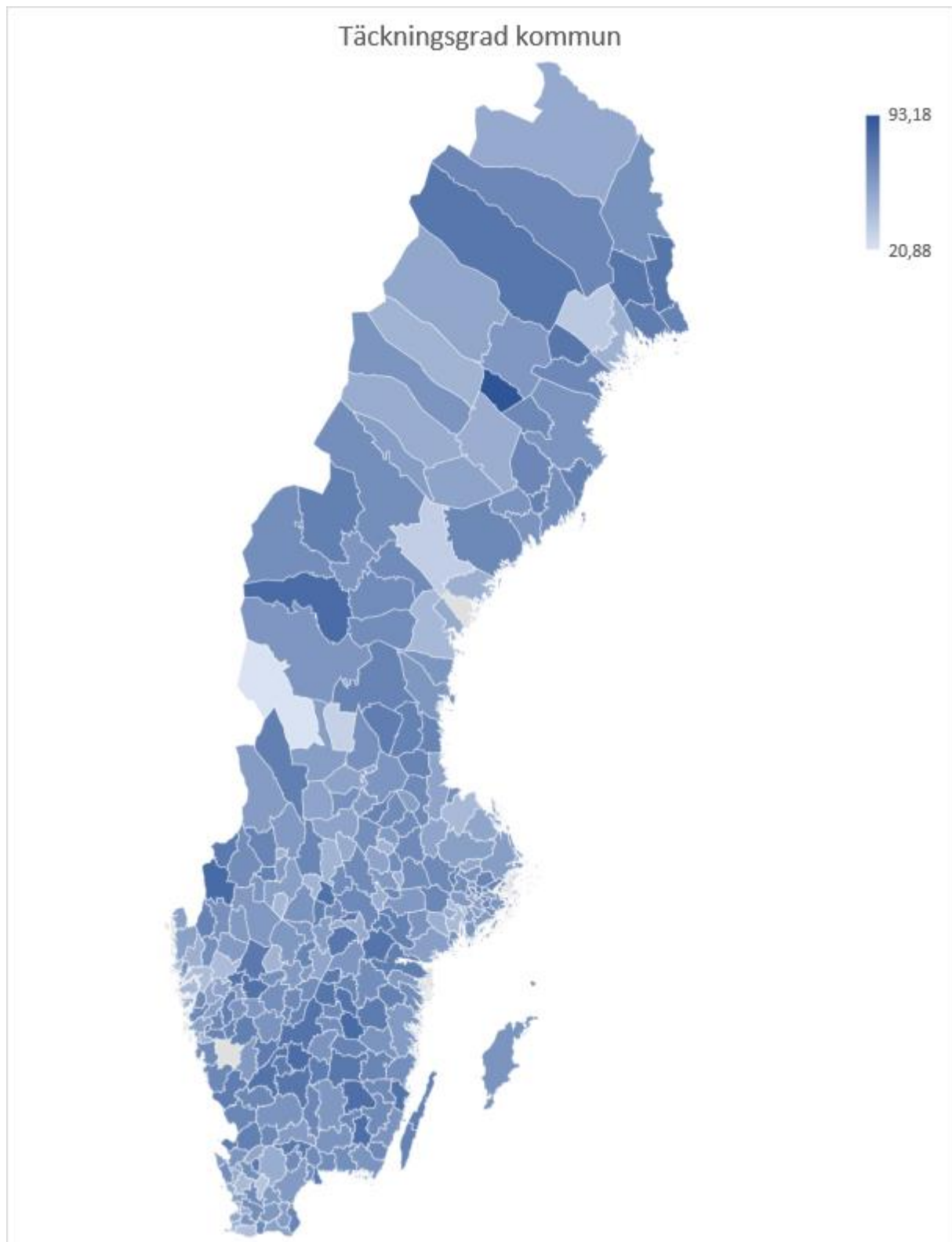
Sjukhus 39 %

Sjukhem/särskilt boende 36 %

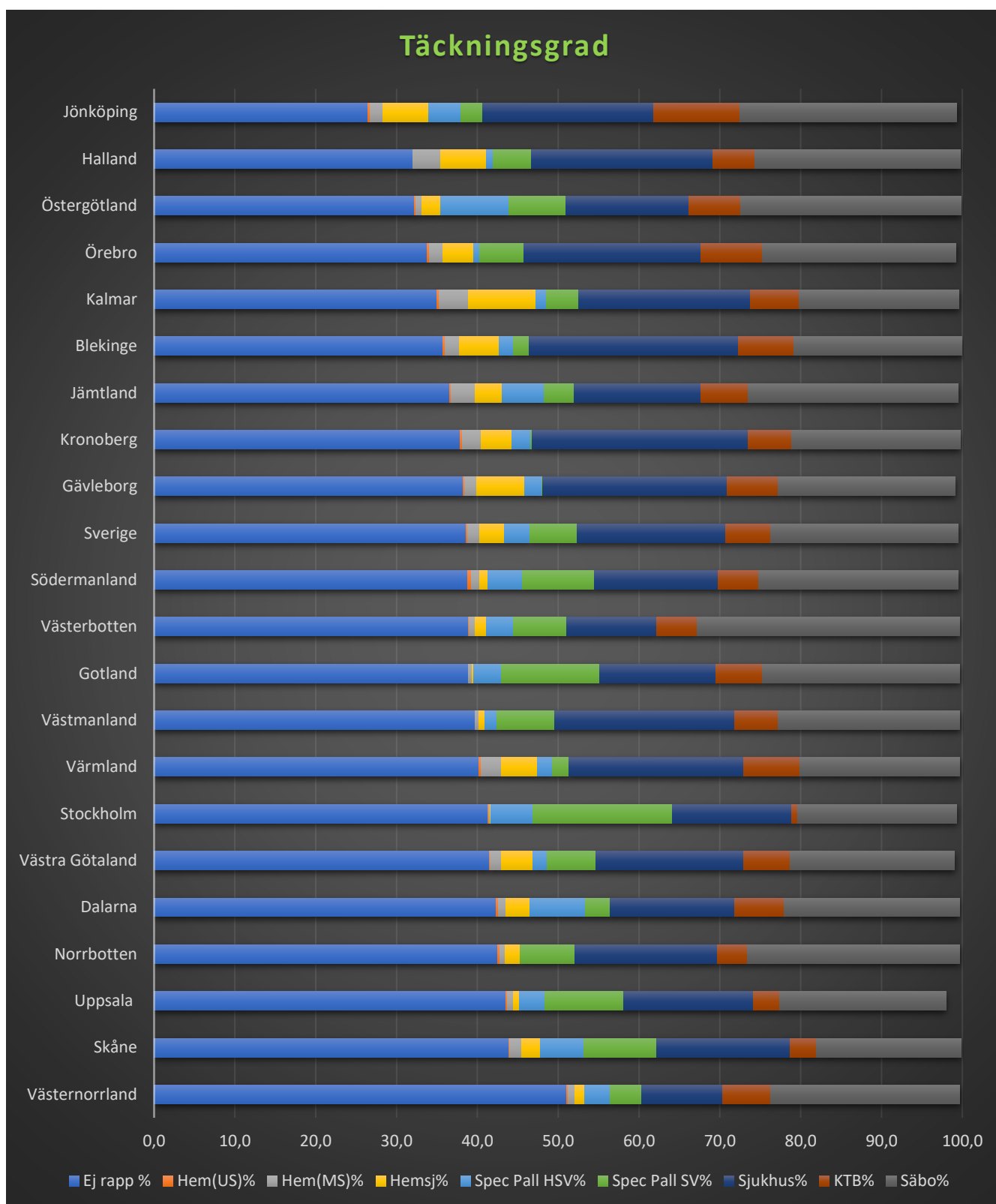
Privat bostad 19 %

Annan/okänd/data saknas 6 %

Kategoriseringen är gjord av Socialstyrelsen och specialiserad palliativ slutenvård finns inte särredovisad. Störst andel av befolkningen avlider alltså på sjukhus, där vårt register tydligt kan visa att de största kvalitetsbristerna finns när det gäller vård i livets slutskede.



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 290 kommunerna. Bästa kommun 2019 blev Malå med 93 %. Därefter kom Årjäng 82 %, Ydre 82 % och Bergs kommun med 81 %. I botten hittar vi Älvdalen med 21 %. Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av regioners och kommuners rapportering.



Kommentar: Täckningsgraden ovan bygger på folkbokföringskommun och är fördelad på de 21 länen. Bästa län 2019 blev Jönköpings län vars avlidna befolkning rapporterades till 73 %. Därefter kom Hallands län 68 % och Östergötlands län 68 %. Längst ner på läns listan hittar vi Västernorrlands län på 49 %.

Observera att denna täckningsgradssiffra är en sammanslagning av sjukhusens rapportering och kommunens rapportering.

Nedan visas samma siffror i tabellform.

Län	Ej rapp %	Hem (US) %	Hem (MS) %	Hemsj %	Spec Pall HSV %	Spec Pall SV %	Sjukhus %	KTB %	Säbo %	Antal
Jönköping	26,5	0,3	1,6	5,6	4,0	2,7	21,2	10,6	26,9	3163
Halland	32,0	0,0	3,4	5,7	0,9	4,7	22,5	5,2	25,4	2795
Östergötland	32,2	0,2	0,7	2,3	8,5	7,1	15,2	6,5	27,2	4095
Örebro	33,8	0,3	1,7	3,8	0,7	5,4	21,9	7,6	24,0	2819
Kalmar	35,0	0,2	3,6	8,4	1,2	4,0	21,2	6,1	19,8	2504
Blekinge	35,7	0,3	1,8	4,9	1,8	2,0	25,9	6,9	20,8	1650
Jämtland	36,5	0,2	3,0	3,3	5,2	3,7	15,7	5,8	26,0	1391
Kronoberg	37,8	0,3	2,4	3,8	2,3	0,2	26,7	5,4	20,8	1806
Gävleborg	38,2	0,2	1,6	5,9	2,1	0,1	22,8	6,4	21,9	3089
Sverige	38,6	0,2	1,5	3,1	3,2	5,8	18,4	5,6	23,2	88309
Södermanland	38,8	0,5	1,1	0,9	4,3	9,0	15,3	5,0	24,7	2880
Gotland	38,9	0,0	0,5	0,2	3,4	12,2	14,3	5,8	24,4	622
Västerbotten	38,9	0,1	0,7	1,5	3,3	6,6	11,1	5,1	32,4	2606
Västmanland	39,7	0,0	0,5	0,7	1,5	7,2	22,3	5,4	22,5	2635
Värmland	40,2	0,2	2,5	4,4	1,8	2,0	21,7	7,0	19,8	2993
Stockholm	41,3	0,1	0,2	0,1	5,3	17,2	14,7	0,8	19,7	15351
Västra Götaland	41,5	0,1	1,3	3,9	1,8	6,1	18,3	5,7	20,4	14922
Dalarna	42,3	0,2	1,0	2,9	6,9	3,0	15,4	6,2	21,7	3026
Norrbottn	42,5	0,3	0,7	1,8	0,0	6,7	17,7	3,7	26,3	2822
Uppsala	43,5	0,3	0,7	0,7	3,2	9,8	16,1	3,2	20,6	2759
Skåne	43,9	0,1	1,5	2,4	5,4	9,1	16,5	3,2	17,9	11627
Västernorrland	51,0	0,2	0,8	1,3	3,1	4,0	10,0	5,9	23,4	2754

Förklaring: **Hem(US)**= Eget hem, utan stöd, **Hem(MS)**=Eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst, **Hemsj**=Eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård, **Spec Pall HSV**= Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård, **Spec Pall SV**=Specialiserad palliativ slutenvård, **Sjukhus**=Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård, **KTB**=Korttidsplats, **Säbo**=Särskilt boende/vård-och omsorgsboende

Smärtskattning

Att inte ha ont och kunna få smärtlindring i livets slut är en av de viktigaste frågorna för patienter och deras närstående. Sjuksköterskor och läkares uppfattning om patienters smärta och smärtintensitet har i flera studier, på bl.a. cancerpatienter, visat stor diskrepans jämfört med den smärta patienterna själv skattar. Instrument för att kunna skatta smärta, även hos patienter som inte kan kommunicera, finns men används ofta sporadiskt. Socialstyrelsen har bedömt smärtskattning som ett viktigt insatsområde och målnivån ligger på 100 %.

I dödsfallsenkäten som används sedan 2018-01-01 omformulerades svarsalternativen till denna fråga och vi tog bort kravet på ett *validerat* smärtskattningsinstrument. Att smärtskattningen skall vara dokumenterad i patientjournalen anses dock viktigt.

I enkäten ställer vi frågan "Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat smärtskattningsinstrument?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

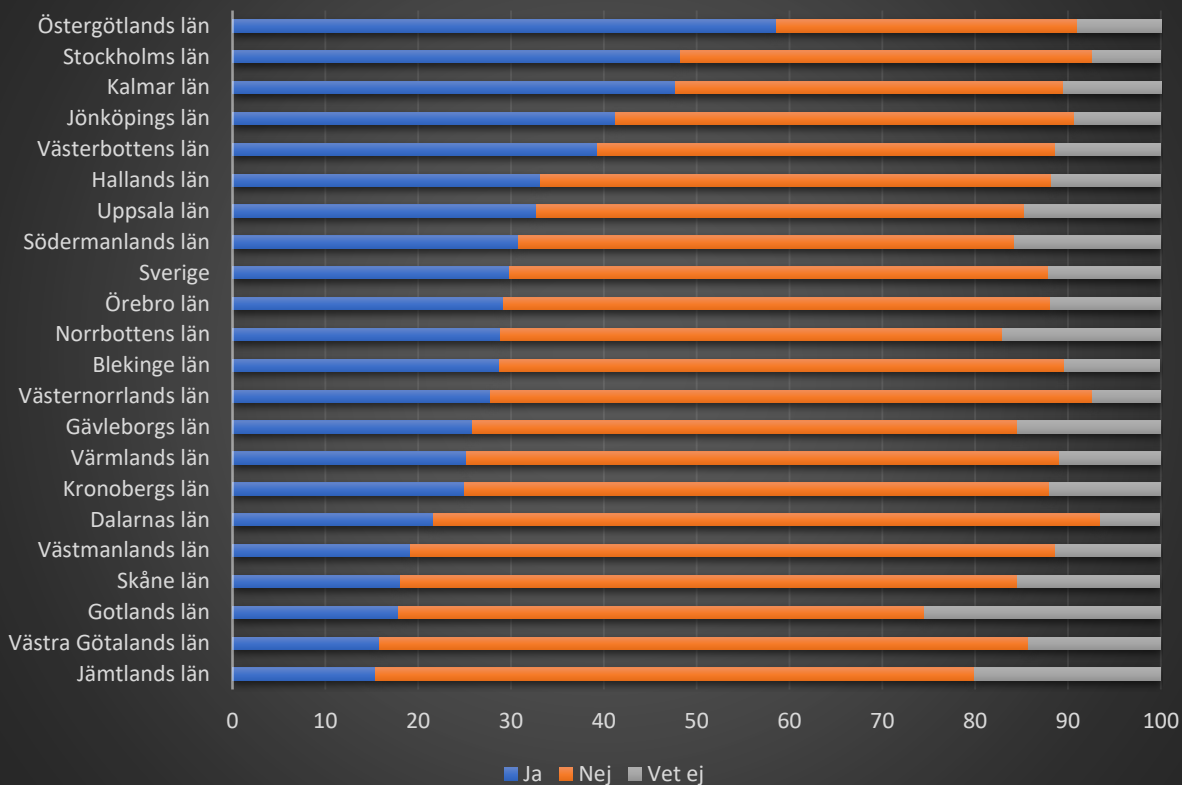
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

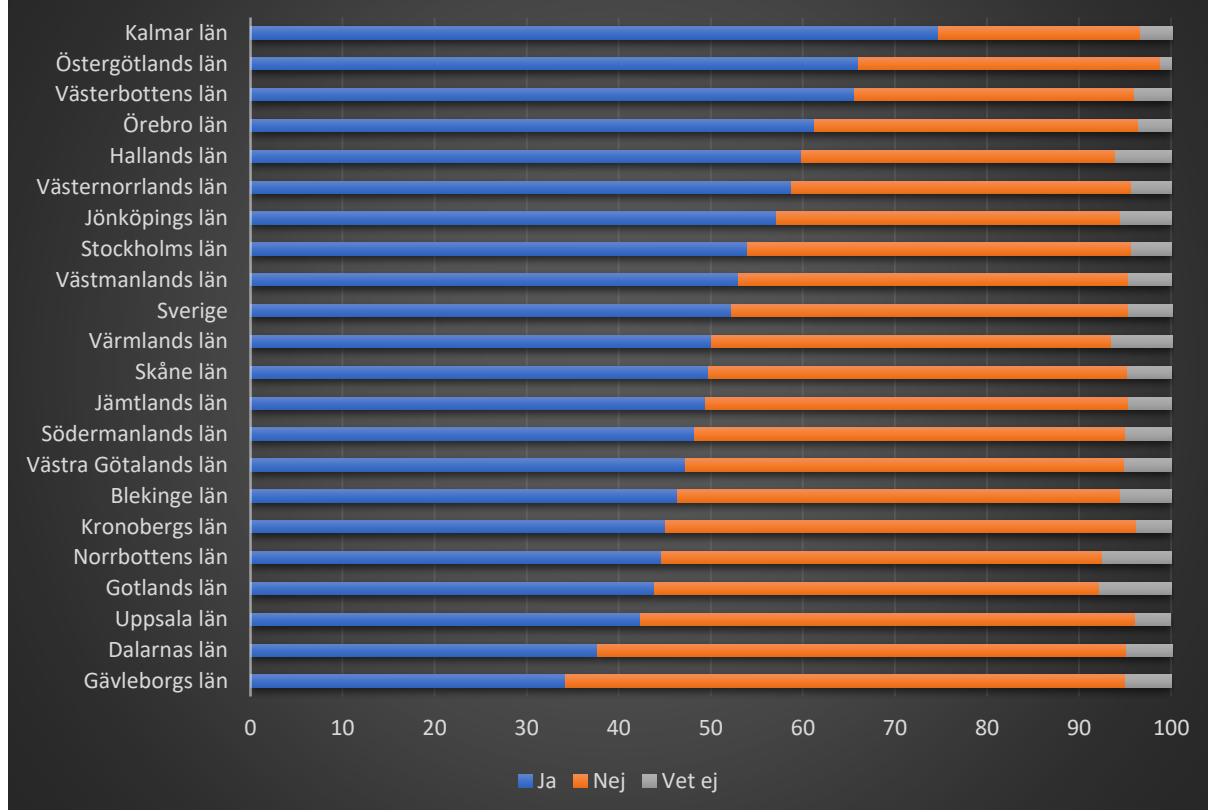
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Smärtskattning sjukhus



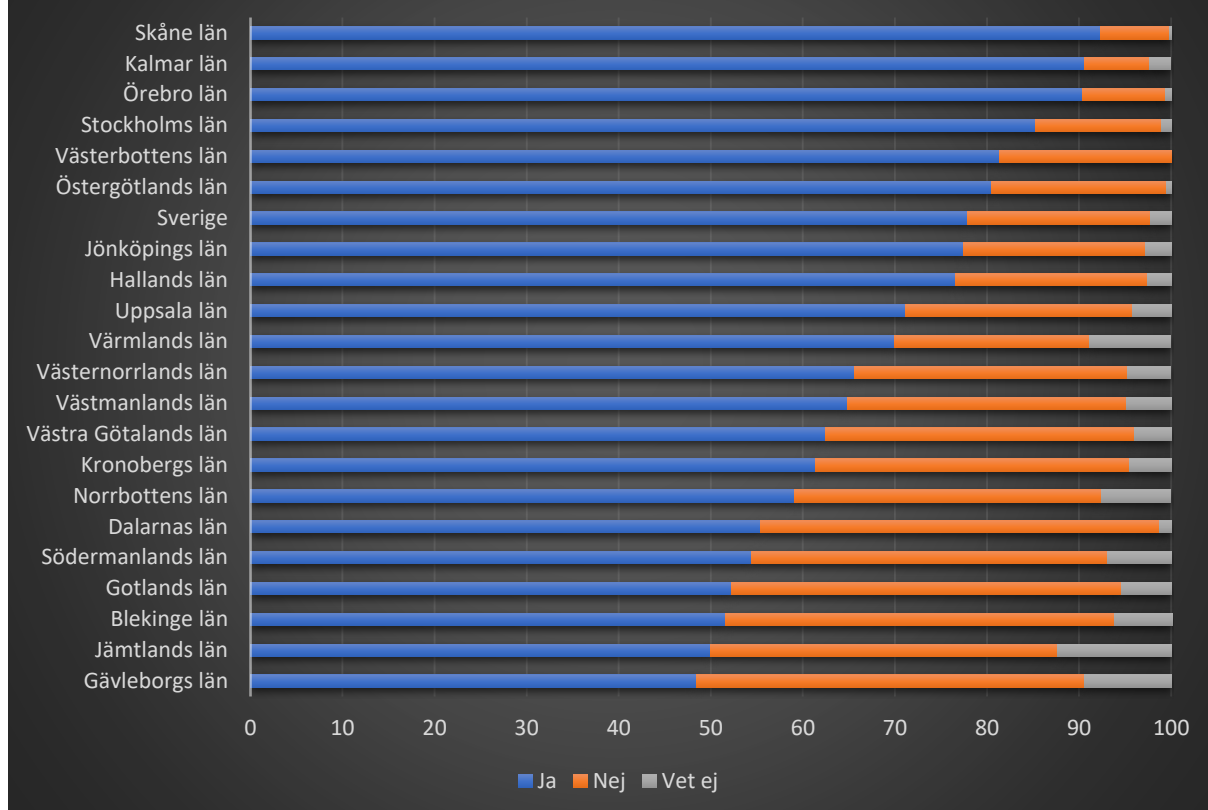
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	58,6	32,4	9,1	497
Stockholms län	48,3	44,3	7,4	1697
Kalmar län	47,7	41,8	10,6	426
Jönköpings län	41,3	49,4	9,3	569
Västerbottens län	39,3	49,4	11,3	239
Hallands län	33,2	55	11,8	491
Uppsala län	32,8	52,5	14,7	326
Södermanlands län	30,8	53,5	15,7	318
Sverige	29,8	58,1	12,1	12 141
Örebro län	29,2	58,9	11,9	530
Norrbottnens län	28,9	54,1	17	388
Blekinge län	28,8	60,8	10,3	319
Västernorrlands län	27,8	64,9	7,3	205
Gävleborgs län	25,9	58,7	15,4	526
Värmlands län	25,2	63,9	10,9	523
Kronobergs län	25	63	12	416
Dalarnas län	21,7	71,8	6,4	373
Västmanlands län	19,2	69,5	11,3	485
Skåne län	18,1	66,5	15,3	1395
Gotlands län	17,9	56,7	25,4	67
Västra Götalands län	15,8	70	14,2	2171
Jämtlands län	15,4	64,5	20,1	169

Smärtskattning kommunal vård

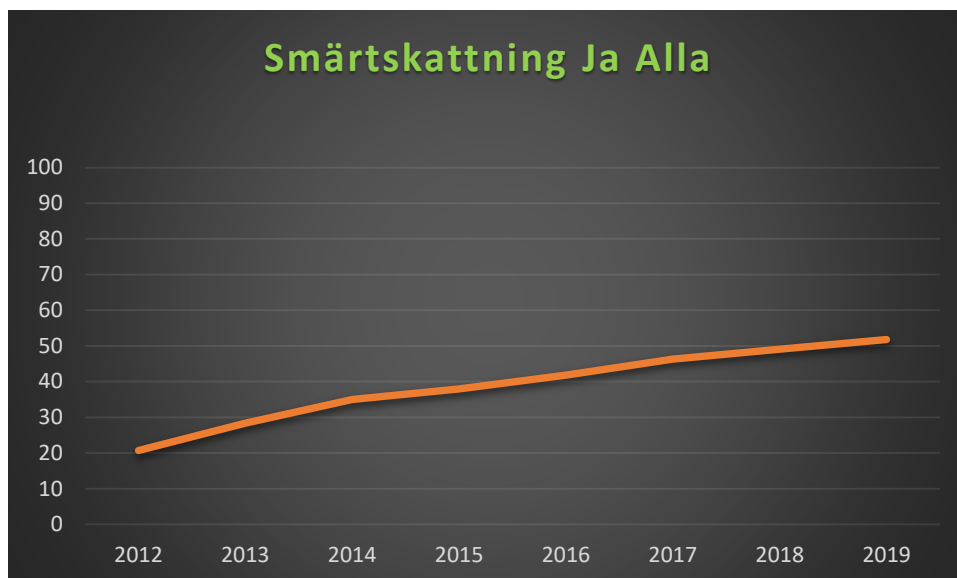


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Kalmar län	74,7	22	3,4	860
Östergötlands län	66	32,8	1,2	1378
Västerbottens län	65,6	30,4	4	944
Örebro län	61,3	35,2	3,5	978
Hallands län	59,9	34,1	6	971
Västernorrlands län	58,8	36,9	4,3	794
Jönköpings län	57,1	37,4	5,5	1311
Stockholms län	54	41,7	4,3	2813
Västmanlands län	53	42,4	4,6	681
Sverige	52,2	43,2	4,7	24 394
Värmlands län	50,1	43,4	6,6	915
Skåne län	49,7	45,6	4,7	2620
Jämtlands län	49,4	46	4,6	478
Södermanlands län	48,2	46,8	5	820
Västra Götalands län	47,3	47,6	5,1	4235
Blekinge län	46,4	48,1	5,5	513
Kronobergs län	45,1	51,1	3,8	528
Norrbottnens län	44,6	48	7,4	839
Gotlands län	43,9	48,3	7,8	180
Uppsala län	42,4	53,7	3,8	601
Dalarnas län	37,7	57,5	4,9	884
Gävleborgs län	34,2	60,8	5	1019

Smärtskattning spec.palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Skåne län	92,3	7,5	0,2	1693
Kalmar län	90,6	7	2,3	128
Örebro län	90,4	9	0,6	178
Stockholms län	85,3	13,7	1	3378
Västerbottens län	81,4	18,6	0	258
Östergötlands län	80,5	19	0,5	632
Sverige	77,9	19,9	2,2	9942
Jönköpings län	77,5	19,7	2,8	213
Hallands län	76,6	20,8	2,6	154
Uppsala län	71,1	24,7	4,2	360
Värmlands län	69,9	21,2	8,8	113
Västernorrlands län	65,6	29,7	4,6	195
Västmanlands län	64,8	30,4	4,8	227
Västra Götalands län	62,5	33,5	4	1163
Kronobergs län	61,4	34,1	4,5	44
Norrbottens län	59,1	33,3	7,5	186
Dalarnas län	55,4	43,3	1,3	298
Södermanlands län	54,4	38,7	6,9	375
Gotlands län	52,2	42,4	5,4	92
Blekinge län	51,6	42,2	6,3	64
Jämtlands län	50	37,7	12,3	122
Gävleborgs län	48,4	42,2	9,4	64



Detta visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja. Från 2012 ser vi en positiv utveckling vad gäller smärtskattning av patienter i livets slutskede. Siffror ökar från 21 % till 52 %.

Kommentar: Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till 100 %.

Vi ser en positiv utveckling, men långt kvar till målnivån.

Smärtskattningsresultaten har legat lågt i många år och långt ifrån Socialstyrelsens målnivåer.

Positivt nog har ändå smärtskattningen i hela landet successivt förbättrats sedan 2012 men ligger ändå bara på 51,8 %. Kurvan har planat ut något under de senaste åren och andelen smärtskattade har bara ökat med 2,7 % under 2019.

Jämförelse mellan vårdformer visar att av kommunernas 24 394 registrerade dödsfall smärtskattas 52,2 %, detta i jämförelse med 29,8 % av sjukhusens 12 141 registrerade dödsfall. Specialiserade palliativa enheter oavsett slut- eller öppenvårdsenheter är fortfarande bättre på att smärtskatta i livets slut och här har Skånes enheter åter bäst resultat.

Enheter för specialiserad palliativ vård brukar ofta vara ett kunskapscentrum i sitt geografiska område och detta borde smitta av sig till sjukhusen i samma område. Det är därför anmärkningsvärt att när över 92 % av patienterna inom Skånes palliativa enheter smärtskattas så når sjukhusen i Skåne bara upp på 18,1 %.

Att Östergötlands och Kalmar län ligger i topp med smärtskattning både i kommunal regi och på sjukhus tolkar vi som bra kommunikation och samverkan mellan vårdaktörer. Stockholms län ligger också bra till i sina resultat och man får hoppas att inte spekulationer i ekonomisk styrning efter resultat, och därmed bias, påverkar deras registrering utan att denna förbättring gagnat patienterna i livets slut.

Att göra smärtskattning med NRS och VAS upplevs ibland svårt vid vård av döende patienter de allra sista dygnet. Andra skalor som kan användas kan till exempel vara: Abbey-Pain - skala, IPOS eller den s.k. SÖS-stickan. Många patienter byter vårdform de sista dagarna i livet och frågan innefattar den sista veckan vilket kan påverka svaren och resultaten.

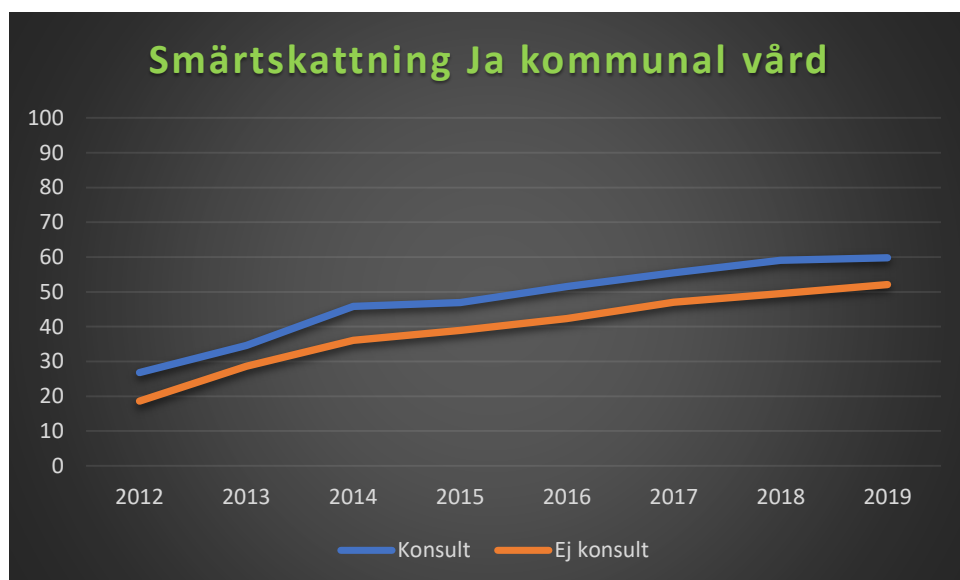
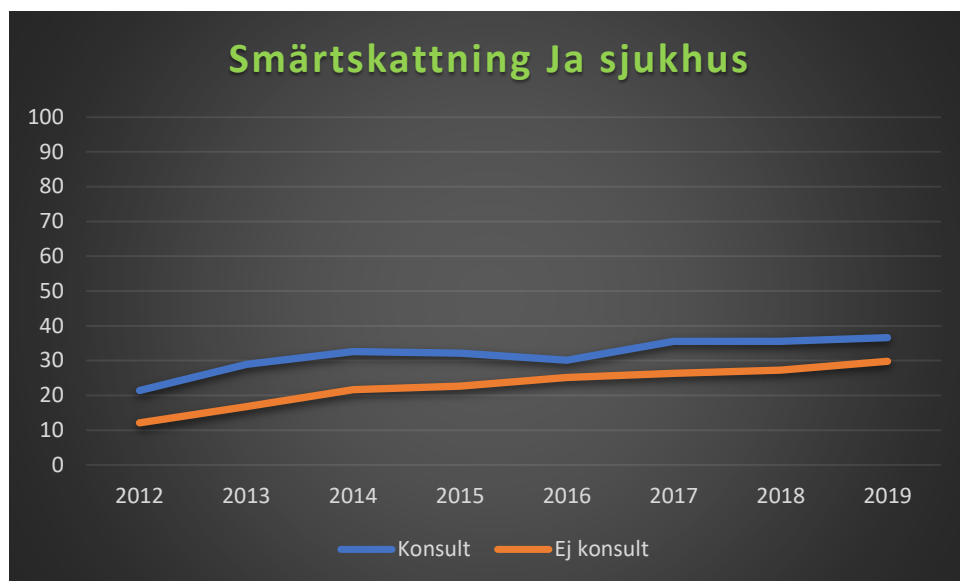
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. Man får därför göra tolkningarna och slutsatserna för sjukhusdata mer försiktigt.

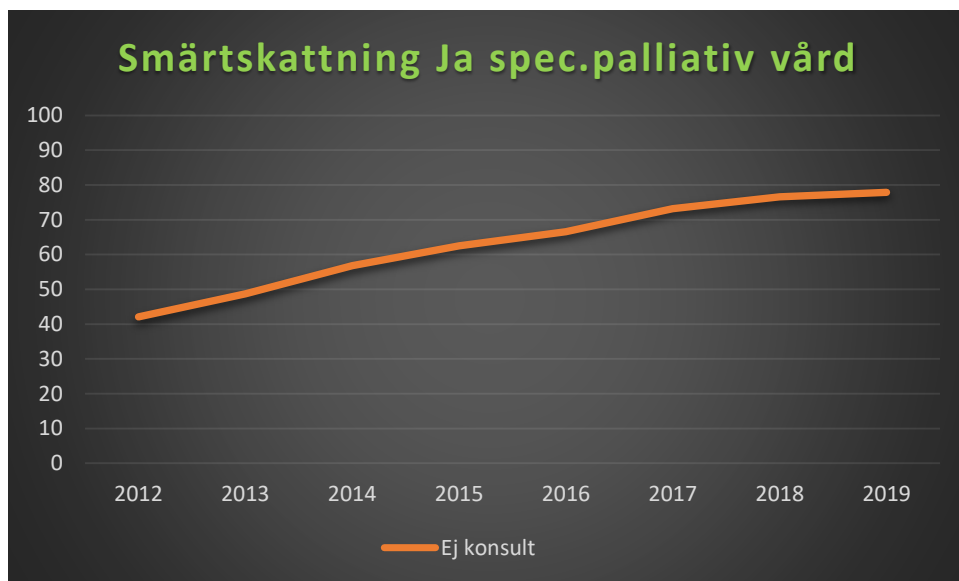
Smärtskattning med eller utan konsult av palliativt team

Från hösten 2019 finns möjligheten att skapa en rapport i utdataportalen där palliativ konsult har medverkat i vården. Det innebär att de som arbetar i ett palliativt rådgivningsteam har möjlighet att följa upp sina registrerade dödsfall.

Resultatet visar att konsulter anlitas i relativt liten utsträckning, men ökande tendens, vilket givetvis kan bero på tillgången av palliativ konsulttjänst. För detaljer se siffran under varje diagram respektive länsvis i tabellen på sid 81.

Nedanstående diagram visar skillnaden mellan patienter som haft konsultinsatser och de som inte haft konsultinsatser vad gäller smärtskattning sista veckan i livet.





Ej konsult n= 74 690

Palliativ specialistkompetens finns inom den specialiserad palliativa vården varför "Konsult" inte är tillämplig inom denna vårdform. Kurvan ger däremot information om indikatorns utveckling över tid för den specialiserade palliativa vården.

Kommentar: Gällande smärtskattning visar jämförelsen en positiv påverkan av att använda konsult både på sjukhus och inom kommunal omsorg när ett palliativt konsultteam medverkar i vården.

Övrig symtomskattning

Obehandlade symtom, till exempel oro, ångest, förstoppning eller illamående, ger minskad livskvalitet och ökar risken för medicinska komplikationer. Genom systematisk symtomregistrering kan personalen bli mer uppmärksam på patientens behov av symtomlindring och kan vidta åtgärder som leder till förbättrad livskvalitet. Det möjliggör även uppföljning av effekten av vidtagna åtgärder och underlättar kommunikationen mellan patient och vårdgivare och mellan medlemmarna i teamet. Det finns olika instrument för symtomskattning.

Visuell Analog Skala (VAS), Numeric Rating Scale (NRS), Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS), Revised Oral Assessment Guide (ROAG) och Modifierad Nortonskala är några av dem.

I dödsfallsenkäten som används sedan 2018-01-01 omformulerades svarsalternativen till denna fråga och man tog bort kravet på ett *validerat* symtomskattningsinstrument. Att symtomskattningen skall vara dokumenterad i patientjournalen anses dock viktigt.

I enkäten ställer vi frågan "Skattades personens övriga symtom vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat symtomskattningsinstrument?" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

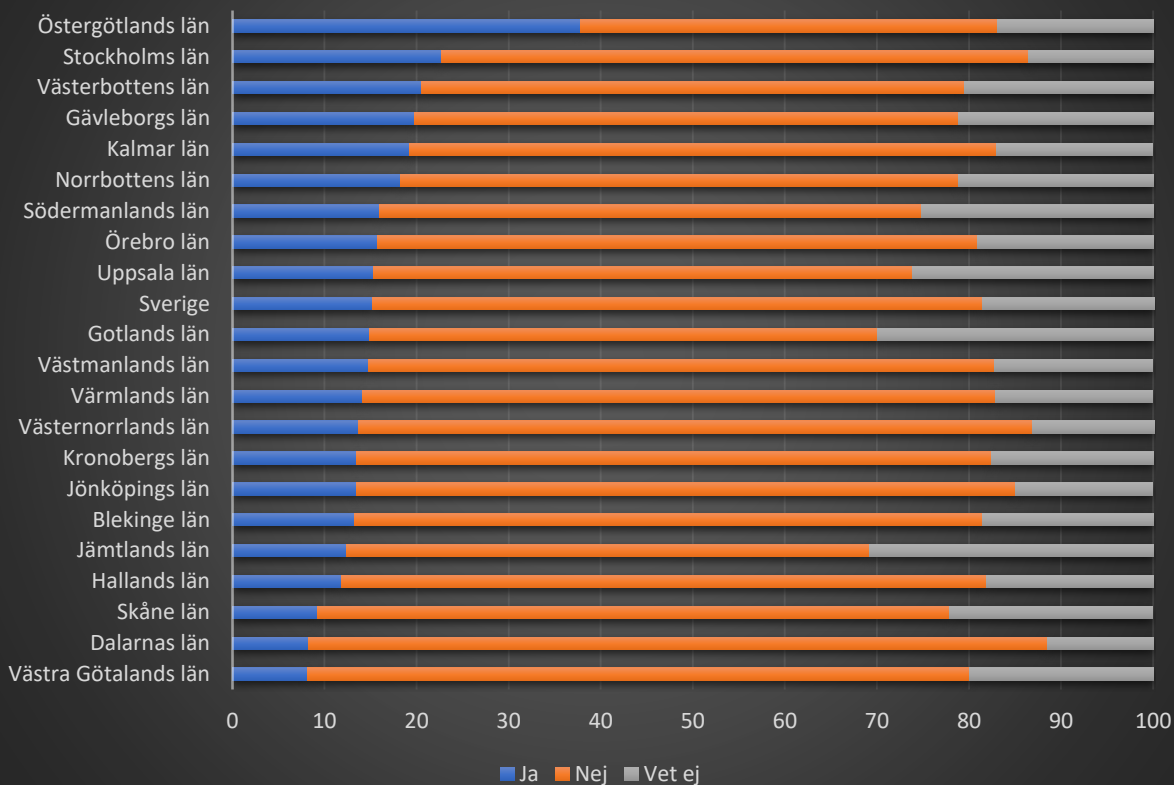
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

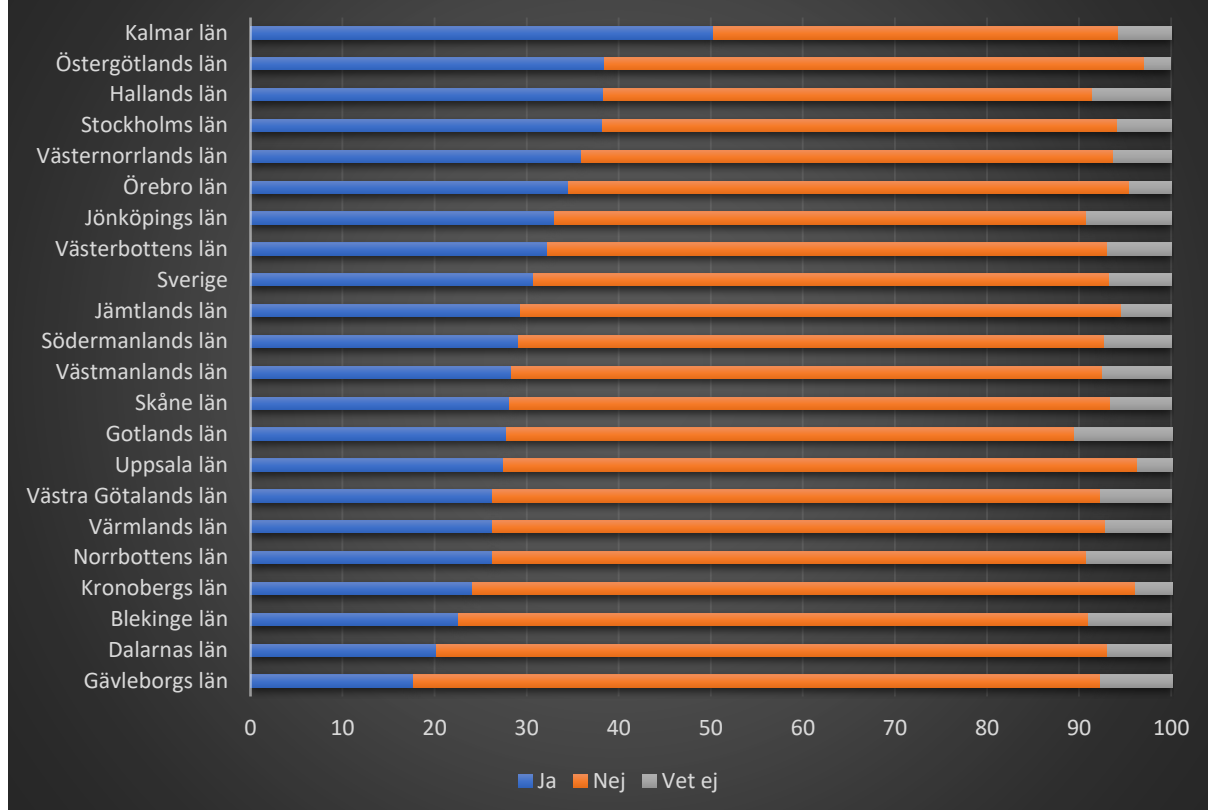
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Symtomskattning sjukhus



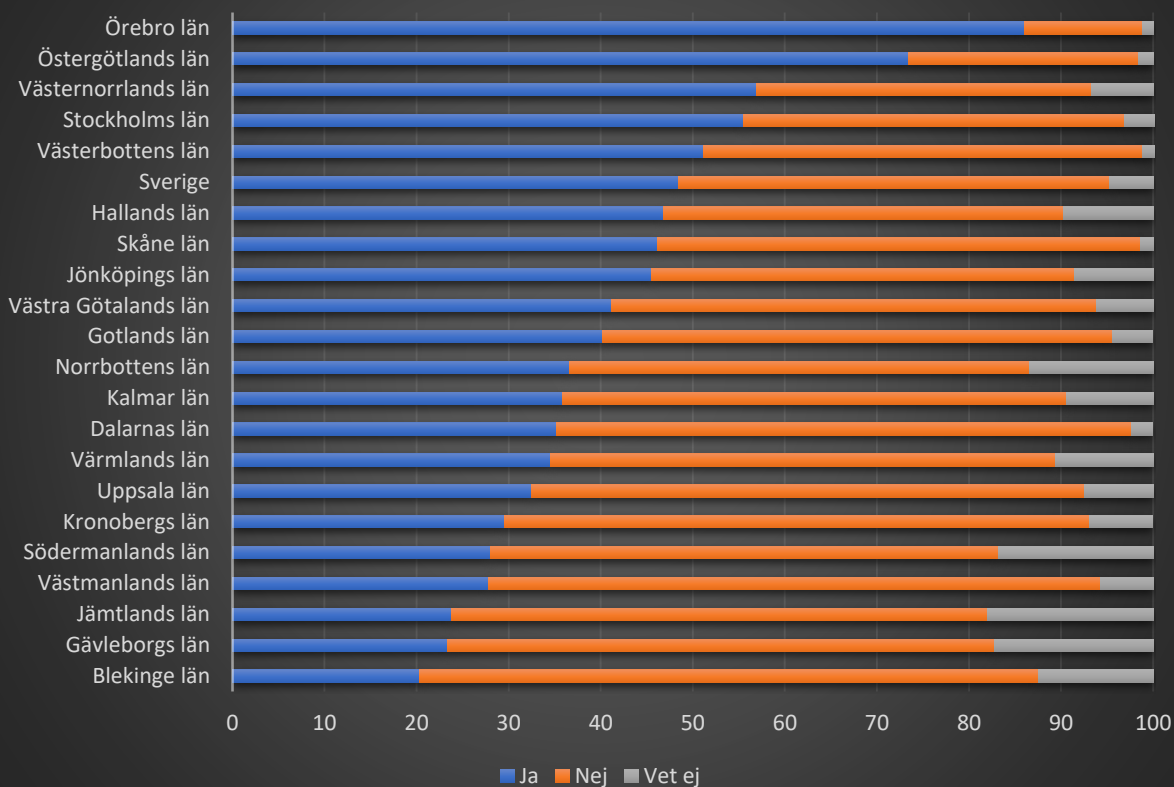
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	37,8	45,3	16,9	497
Stockholms län	22,7	63,8	13,5	1697
Västerbottens län	20,5	59	20,5	239
Gävleborgs län	19,8	59,1	21,1	526
Kalmar län	19,2	63,8	16,9	426
Norrbottnens län	18,3	60,6	21,1	388
Södermanlands län	16	58,8	25,2	318
Örebro län	15,8	65,1	19,1	530
Uppsala län	15,3	58,6	26,1	326
Sverige	15,2	66,3	18,6	12 141
Gotlands län	14,9	55,2	29,9	67
Västmanlands län	14,8	68	17,1	485
Värmlands län	14,1	68,8	17	523
Västernorrlands län	13,7	73,2	13,2	205
Jönköpings län	13,5	71,5	14,9	569
Kronobergs län	13,5	69	17,5	416
Blekinge län	13,2	68,3	18,5	319
Jämtlands län	12,4	56,8	30,8	169
Hallands län	11,8	70,1	18,1	491
Skåne län	9,2	68,7	22	1395
Dalarnas län	8,3	80,2	11,5	373
Västra Götalands län	8,2	71,9	19,9	2171

Symtomskattning kommunal vård

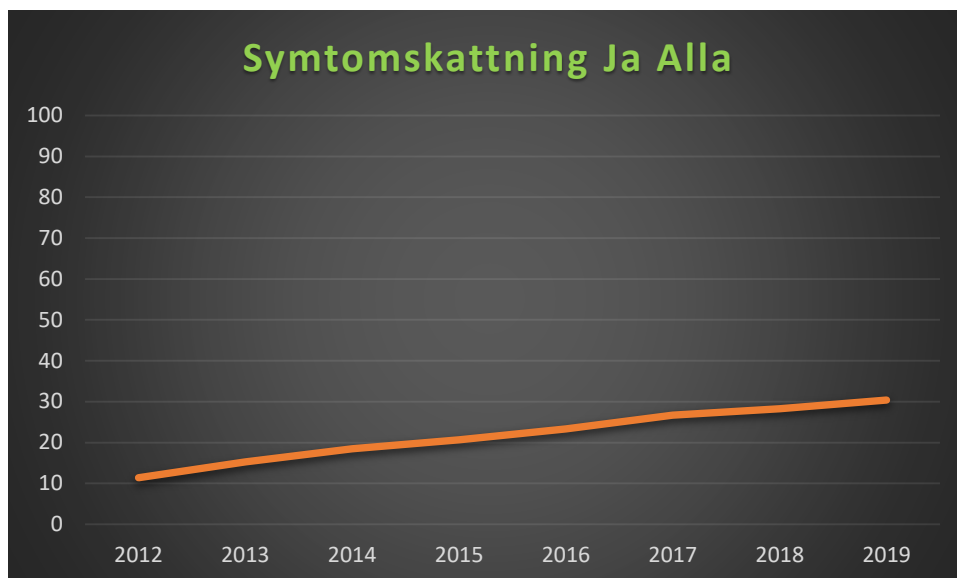


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Kalmar län	50,3	44	5,7	860
Östergötlands län	38,5	58,6	2,8	1378
Hallands län	38,3	53,2	8,4	971
Stockholms län	38,2	56	5,8	2813
Västernorrlands län	36	57,7	6,3	794
Örebro län	34,5	61	4,5	978
Jönköpings län	33	57,8	9,2	1311
Västerbottens län	32,3	60,8	6,9	944
Sverige	30,7	62,6	6,7	24 394
Jämtlands län	29,3	65,3	5,4	478
Södermanlands län	29,1	63,7	7,2	820
Västmanlands län	28,3	64,2	7,5	681
Skåne län	28,1	65,3	6,6	2620
Gotlands län	27,8	61,7	10,6	180
Uppsala län	27,5	68,9	3,7	601
Norrbottnens län	26,3	64,5	9,2	839
Värmlands län	26,3	66,6	7,1	915
Västra Götalands län	26,3	66	7,7	4235
Kronobergs län	24,1	72	4	528
Blekinge län	22,6	68,4	9	513
Dalarnas län	20,2	72,9	6,9	884
Gävleborgs län	17,7	74,6	7,8	1019

Symtomskattning spec.palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Örebro län	86	12,9	1,1	178
Östergötlands län	73,4	25	1,6	632
Västernorrlands län	56,9	36,4	6,7	195
Stockholms län	55,5	41,4	3,2	3378
Västerbottens län	51,2	47,7	1,2	258
Sverige	48,5	46,8	4,7	9942
Hallands län	46,8	43,5	9,7	154
Skåne län	46,2	52,4	1,4	1693
Jönköpings län	45,5	46	8,5	213
Västra Götalands län	41,2	52,6	6,2	1163
Gotlands län	40,2	55,4	4,3	92
Norrbottnens län	36,6	50	13,4	186
Kalmar län	35,9	54,7	9,4	128
Dalarnas län	35,2	62,4	2,3	298
Värmlands län	34,5	54,9	10,6	113
Uppsala län	32,5	60	7,5	360
Kronobergs län	29,5	63,6	6,8	44
Södermanlands län	28	55,2	16,8	375
Västmanlands län	27,8	66,5	5,7	227
Jämtlands län	23,8	58,2	18	122
Gävleborgs län	23,4	59,4	17,2	64
Blekinge län	20,3	67,2	12,5	64



Detta visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja. Från 2012 ser vi en positiv utveckling vad gäller övrig symtomskattning av patienter i livets slutskede från 11 % till 30 %.

Kommentar: Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.

Av samtliga registrerade förväntade dödsfall i landet blev endast 30 % symtomskattade i livets slutskede under 2019. Socialstyrelsen menar att eftersom det finns behandling att erbjuda är det viktigt att skattning av övriga symtom görs i betydligt större omfattning på ett systematiskt sätt för en optimal symtomlindring för patienter i palliativ vård.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 48 %. Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 31 % och sjukhus ligger på 15 %.

Östergötland har hoppningivande resultat inom sjukhusvården där symtomskattning utförs i nästan 40 % av alla förväntade dödsfall, betydligt fler än övriga sjukhus i landet. Östergötland uppvisar även goda resultat inom kommunal vård och för specialiserade palliativa enheter.

I Kalmar Län utförs symtomskattning i hälften av alla väntade dödsfall inom kommunal vård men resultaten återfinns inte inom den specialiserade palliativa vården eller på sjukhusen.

I Örebro symtomskattas närmare 9/10 inom den specialiserade palliativa vården och utgör liksom kommunala vården i Kalmar Län och sjukhusvården i Östergötland goda exempel på att det går att förbättra symtomskattning i livets slut.

Arbetet med symtomskattning behöver generellt förbättras och under "Kunskapsstöd" på hemsidan www.palliativregistret.se återfinns flera kliniska stöd, bland annat SÖS stickan, för att underlätta ett strukturerat arbetssätt med symtomskattning.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

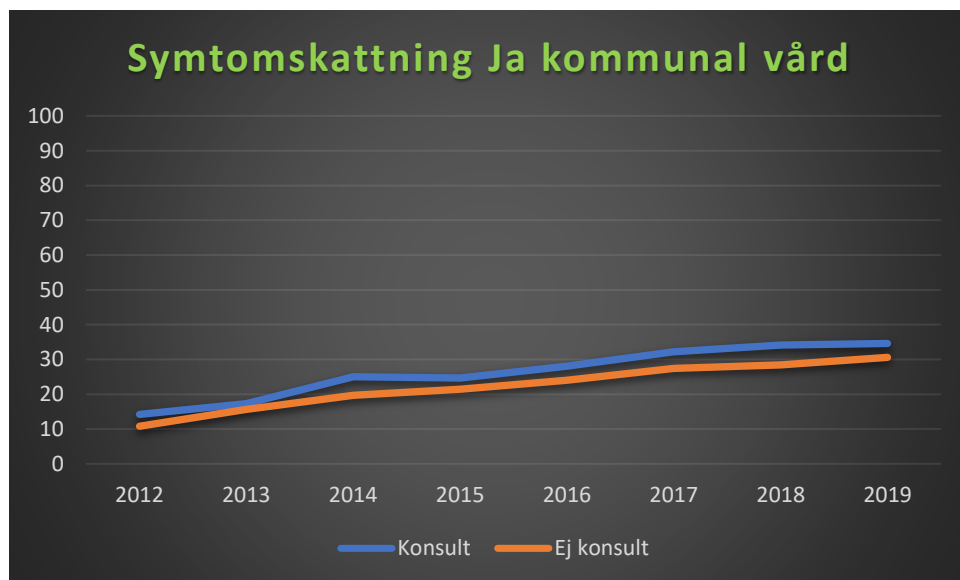
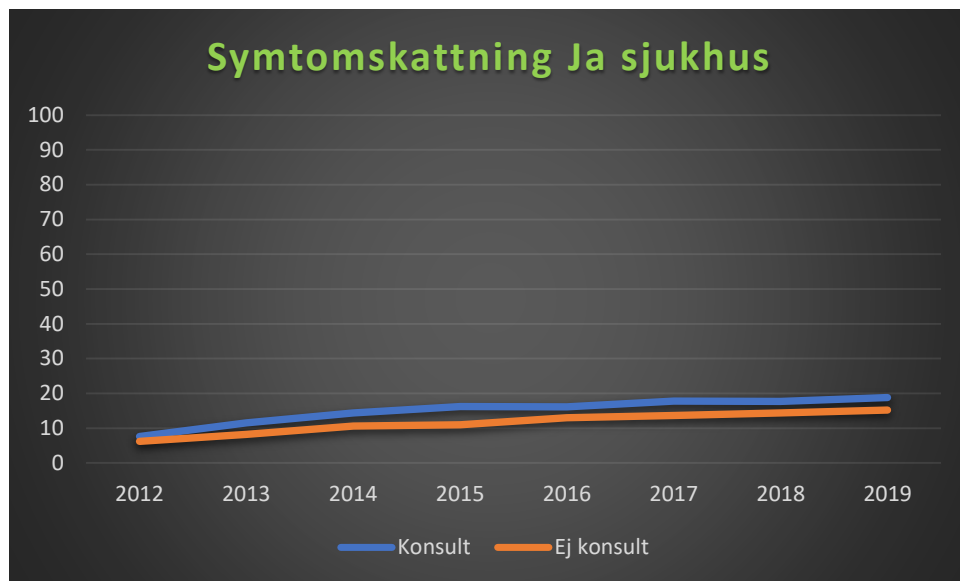
Symtomskattning med eller utan konsult av palliativt team

Från hösten 2019 finns möjligheten att skapa en rapport i utdataportalen där palliativ konsult har medverkat i vården. Det innebär att de som arbetar i ett palliativt rådgivningsteam har möjlighet att följa upp sina registrerade dödsfall.

Resultatet visar att konsulter anlitas i relativt liten utsträckning, men ökande tendens, vilket givetvis kan bero på tillgången av palliativ konsulttjänst.

För detaljer se siffran under varje diagram respektive länsvis i tabellen på sid 81.

Nedanstående diagram visar skillnaden mellan patienter som haft konsultinsatser och de som inte haft konsultinsatser vad gäller symtomskattning sista veckan i livet.





Ej konsult n= 74 690

Palliativ specialistkompetens finns inom den specialiserad palliativa vården varför "Konsult" inte är tillämplig inom denna vårdform. Kurvan ger däremot information om indikatorns utveckling över tid för den specialiserade palliativa vården.

Kommentar: Gällande symtomskattning visar jämförelsen en positiv påverkan av att använda konsult, fler patienter uppmärksammas på sina symtom både på sjukhus och inom kommunal omsorg när ett palliativt konsultteam medverkar i vården.

Vid behovsordinationer

Planering och framförhållning är viktig i palliativ vård. Symtombilden är ofta lika oavsett vilken sjukdom som är bakomliggande.

I livets slutskede ska därför vidbehovsordinationer av injicerbara läkemedel finnas för de vanligaste symtomen. Rektal administration eller intramuskulära injektioner rekommenderas inte eftersom det ger obehag och onödig smärta för den döende personen. Ordinationen ska vara individuellt anpassad eftersom generella ordinationer inte anses vara tillräckligt bra i det här skedet.

Graferna visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja, ordinerad.

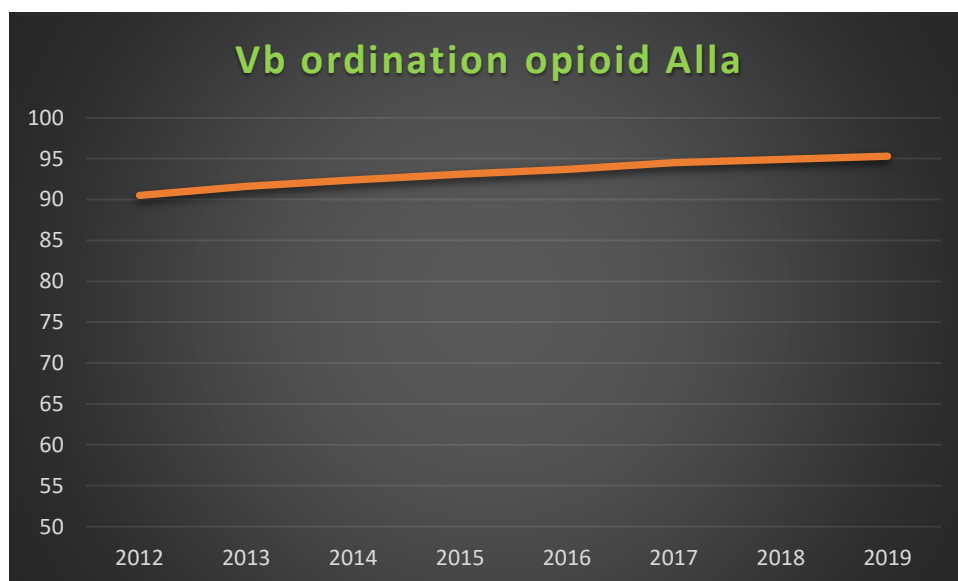
Variationen mellan länen är liten och visas inte i tabellform.

Opioid

En majoritet av patienter som dör i cancer har smärta och smärtgenombrott under sista levnadsveckan som obehandlad orsakar nedsättning av livskvalitet och skapar oro hos närstående. Smärta är även vanligt vid andra diagnoser än cancer. Smärtan kan ofta lindras genom behandling med opioider, som pga. patientens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta tabletter, bör ges i injektionsform.

I enkäten ställer vi frågan "Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?" "Opioid mot smärta" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

Diagrammet nedan visar de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Ja. Data avser väntade dödsfall.



Kommentar: Det har över åren skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande!

Siffror ökar från 90 % till 95 %.

Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställt till ≥ 98 %.

Resultatet av denna indikator tyder på att merparten av patienterna får en ordination av opioid vid behov för smärtlindrande behandling i slutskedet av livet, vilket är positivt.

Ångestdämpande

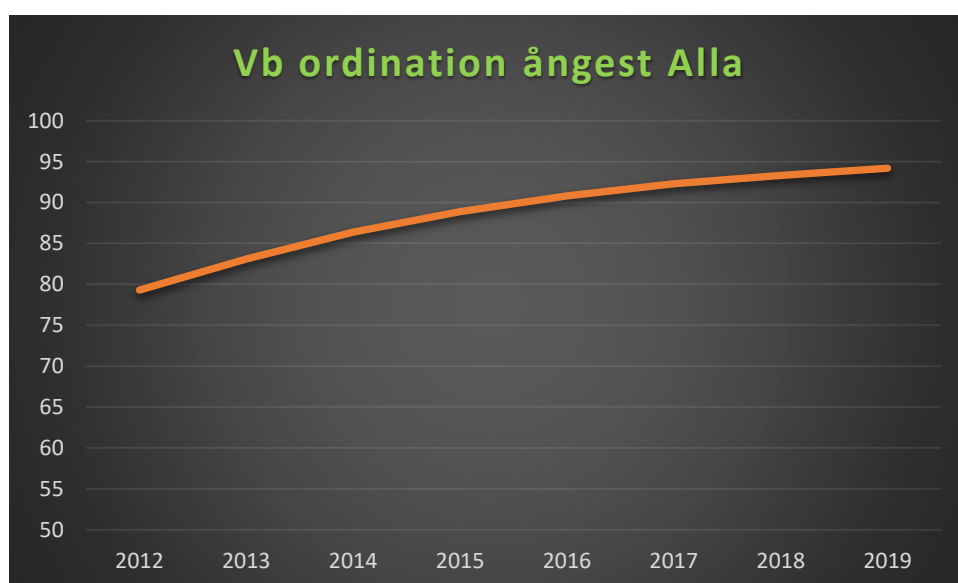
Förekomst av ångest är vanligt oavsett vilken diagnos patienten har. Om oro övergår i ångest som framkallar starka psykiska och fysiska symtom, ska behandling erbjudas. Det är dock viktigt att

behandlingsindikationen är ångest och inte förvirringstillstånd eftersom ångestdämpande läkemedel kan förvärra förvirringstillstånd. Pga. patientens nedsatta allmäntillstånd och svårigheter att ta tabletter, bör läkemedlet ges i injektionsform.

För indikatorn finns inget angivet specificerat läkemedel mot ångest. I de flesta fall för patienter som befinner sig i livets slutskede med somatisk sjukdom ordineras bensodiazepin för parenteralt bruk. Indikationen finns inte angiven i FASS för något läkemedel och inte heller administrationsformen subkutant för bensodiazepiner. Trots detta är rekommendationen baserad på bred klinisk erfarenhet nationellt och internationellt. Läkemedelsordination för ångestlindring vid demenssjukdom kan kräva andra substanser, exempelvis neuroleptika.

I enkäten ställer vi frågan "Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?" "Läkemedel mot ångest" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

Diagrammet nedan visar de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Ja. Data avser väntade dödsfall.



Kommentar: Det har här skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande! Siffror ökar från 79 % till 94 %.

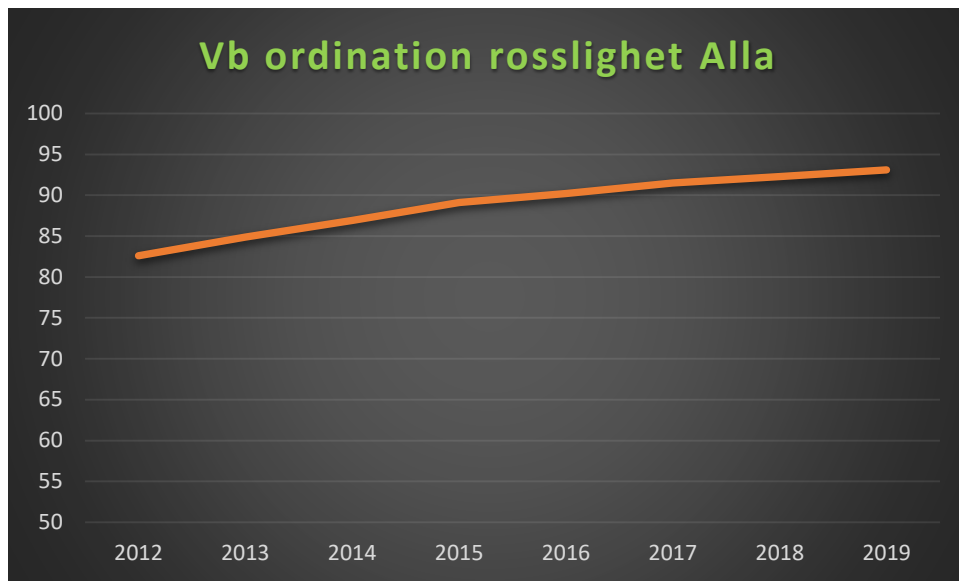
Detta är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställt till ≥ 98 %.

Rosslighet

Rosslig andning är ett vanligt förekommande symptom i livets slutskede men det är tveksamt om det påverkar den döendes välbefinnande. Det saknas tydlig vetenskaplig evidens för farmakologisk behandling men vissa personer blir hjälpta av läkemedel. Läkemedelsbehandling bör övervägas och då i kombination med omvårdnadsåtgärder som tex munvård och lägesändring. Viktigt även med tydlig information till närstående.

I enkäten ställer vi frågan "Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?" "Läkemedel mot rosslighet" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

Diagrammet nedan visar de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Ja. Data avser väntade dödsfall.



Kommentar: Det har här skett en successiv förbättring från redan höga nivåer vilket är glädjande! Siffrorna ökar från 83 % till 93 %.

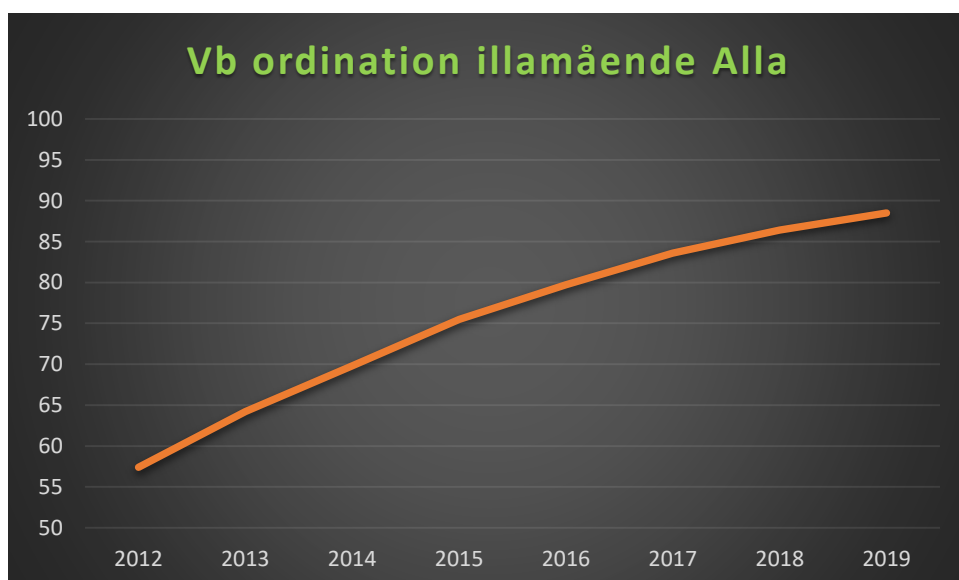
Detta är inte en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer.

Illamående

Illamående är ett vanligt besvärande symptom i livets slutskede och orsaken är ofta multifaktoriell. Omvårdnadsåtgärder kan ha god effekt men ibland krävs läkemedel i injektionsform.

I enkäten ställer vi frågan "Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?" "Läkemedel mot illamående" och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

Diagrammet nedan visar de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret med svarsalternativet Ja. Data avser väntade dödsfall.



Kommentar: Det har här skett en stor förbättring sedan 2012!

Siffrorna ökar från 57 % till 88 %.

Detta är inte en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer.

Trycksår

Trycksår är en kvalitetsindikator i palliativ vård.

Det är vanligt att patienter drabbas av nya eller förvärrade trycksår i livets slutskede vilket kan försämra livskvaliteten.

Patienter i livets slutskede har flera riskfaktorer för att utveckla trycksår, tex nedsatt rörlighet, försämrad cirkulation, malnutrition, uttorkning, hög ålder, sängläge, nedsatt allmäntillstånd, nedsatt kognitiv förmåga, inkontinens och lågt Hb.

Omvårdnaden kan förhindra försämring av trycksår men kan även innebära en risk för sår vid till exempel lägesförändring i form av friktion eller skjuv. Patienten bör därför inte utsättas för onödiga förflyttningar och lägesändringar då detta kan vara obehagligt.

Det är viktigt att adekvat smärtlindring är ordinerad och att omvårdnadsåtgärder utförs regelbundet. Att mäta förekomsten av trycksår är en förutsättning för att kunna sätta in åtgärder vid behov och en viktig del i ett arbete för säker och god omvårdnad.

Trycksår kan förebyggas genom en strukturerad riskbedömning. Använd den modifierade Nortonskalan för att bedöma kategorin av trycksåret. Involvera gärna även närstående i förebyggande åtgärder och behandla alltid smärta relaterat till trycksår.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori?" och frågan besvaras med alternativen Ja, kategori 1, Ja, kategori 2, Ja, kategori 3, Ja, kategori 4, Nej och Vet ej. . I kvalitetsindikatorn ingår endast grad 2, 3 och 4 enligt Socialstyrelsen.

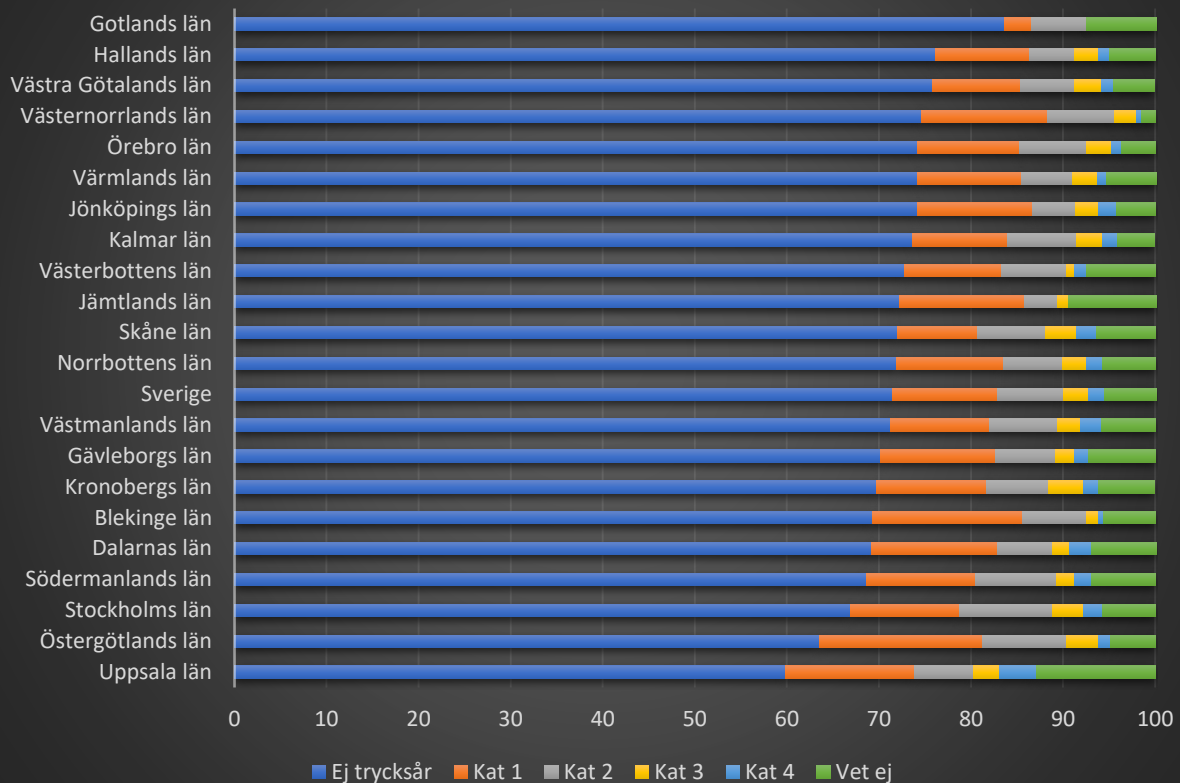
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

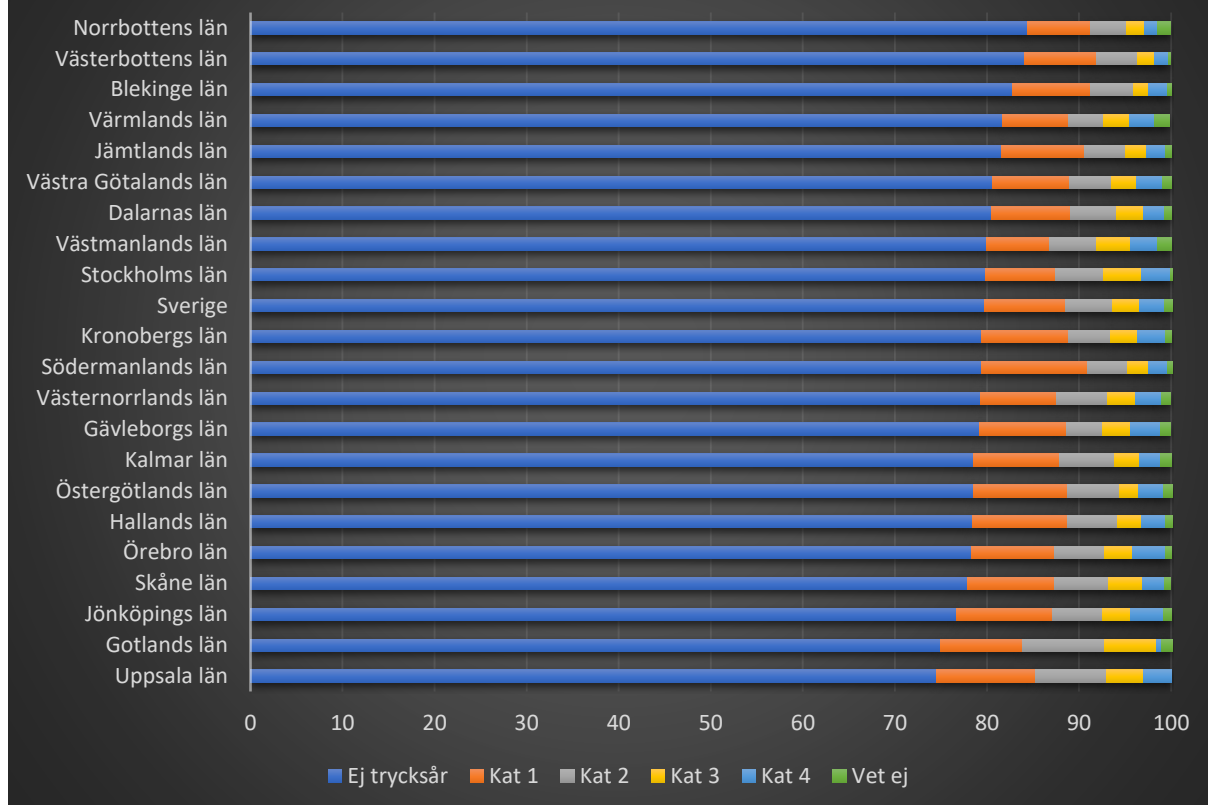
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Trycksår sjukhus



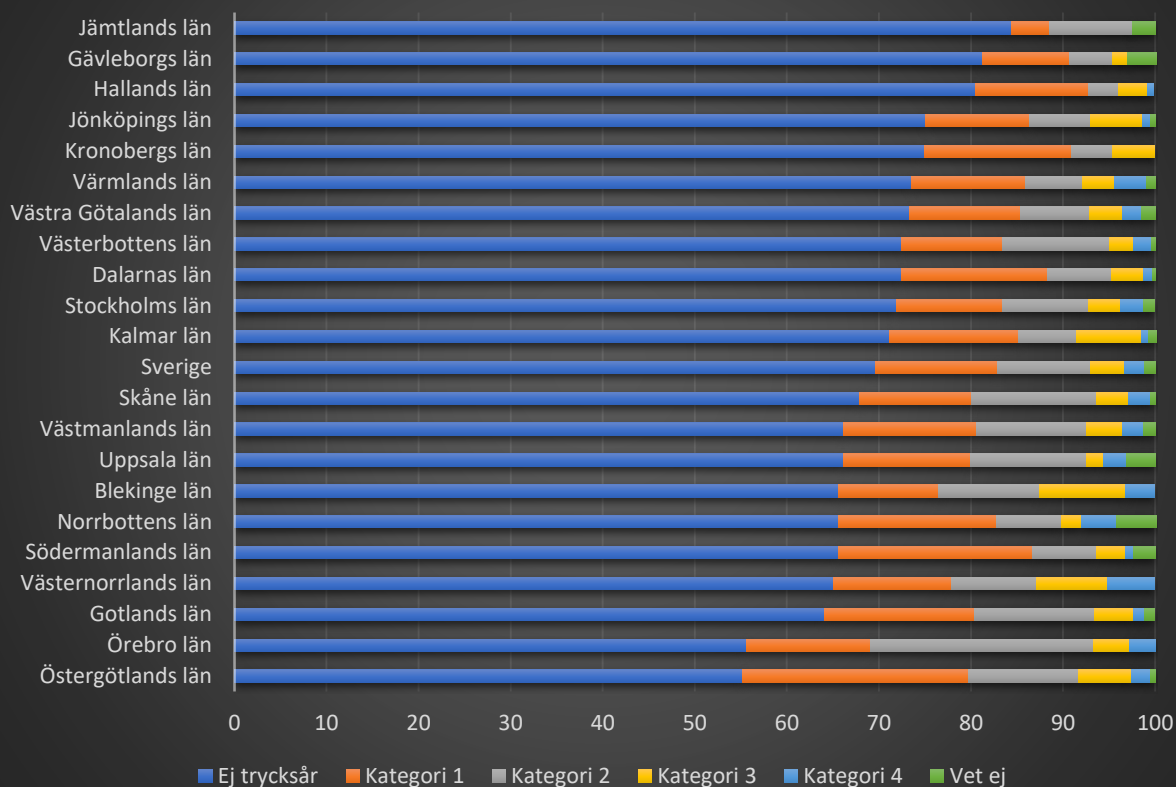
Län	Ej trycksår %	Kat 1 %	Kat 2 %	Kat 3 %	Kat 4 %	Vet ej %	Antal
Gotlands län	83,6	3	6	0	0	7,5	67
Hallands län	76,2	10,2	4,9	2,6	1,2	4,9	491
Västra Götalands län	75,8	9,6	5,9	2,9	1,3	4,4	2171
Västernorrlands län	74,6	13,7	7,3	2,4	0,5	1,5	205
Jönköpings län	74,2	12,5	4,7	2,5	1,9	4,2	569
Värmlands län	74,2	11,3	5,5	2,7	1	5,4	523
Örebro län	74,2	11,1	7,2	2,8	1,1	3,6	530
Kalmar län	73,7	10,3	7,5	2,8	1,6	4	426
Västerbottens län	72,8	10,5	7,1	0,8	1,3	7,5	239
Jämtlands län	72,2	13,6	3,6	1,2	0	9,5	169
Skåne län	72	8,7	7,4	3,4	2,1	6,4	1395
Norrbottnens län	71,9	11,6	6,4	2,6	1,8	5,7	388
Sverige	71,5	11,4	7,1	2,8	1,7	5,6	12 141
Västmanlands län	71,3	10,7	7,4	2,5	2,3	5,8	485
Gävleborgs län	70,2	12,5	6,5	2,1	1,5	7,2	526
Kronobergs län	69,7	12	6,7	3,8	1,7	6	416
Blekinge län	69,3	16,3	6,9	1,3	0,6	5,6	319
Dalarnas län	69,2	13,7	5,9	1,9	2,4	7	373
Södermanlands län	68,6	11,9	8,8	1,9	1,9	6,9	318
Stockholms län	66,9	11,9	10,1	3,3	2,1	5,7	1697
Östergötlands län	63,6	17,7	9,1	3,4	1,4	4,8	497
Uppsala län	59,8	14,1	6,4	2,8	4	12,9	326

Trycksår kommunal vård

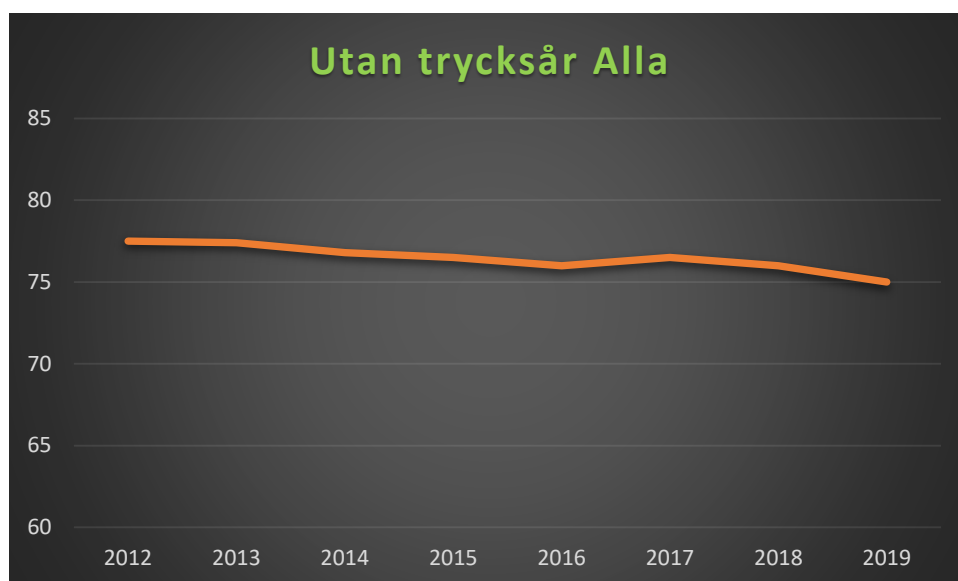


Län	Ej trycksår %	Kat 1 %	Kat 2 %	Kat 3 %	Kat 4 %	Vet ej %	Antal
Norrbottnens län	84,4	6,9	3,9	1,9	1,4	1,4	839
Västerbottnens län	84,1	7,8	4,4	1,9	1,5	0,2	944
Blekinge län	82,8	8,4	4,7	1,6	2,1	0,4	513
Värmlands län	81,7	7,2	3,8	2,8	2,7	1,6	915
Jämtlands län	81,6	9	4,4	2,3	2,1	0,6	478
Västra Götalands län	80,6	8,4	4,5	2,7	2,9	0,9	4235
Dalarnas län	80,5	8,6	5	2,9	2,3	0,7	884
Västmanlands län	80	6,8	5,1	3,7	2,9	1,5	681
Stockholms län	79,8	7,6	5,3	4,1	3,1	0,2	2813
Sverige	79,7	8,8	5,1	3	2,7	0,8	24 394
Södermanlands län	79,4	11,5	4,4	2,2	2,1	0,5	820
Kronobergs län	79,4	9,5	4,5	3	3	0,6	528
Västernorrlands län	79,3	8,3	5,5	3	2,9	0,9	794
Gävleborgs län	79,2	9,4	4	3	3,2	1,1	1019
Östergötlands län	78,5	10,2	5,7	2,1	2,7	0,9	1378
Kalmar län	78,5	9,4	6	2,7	2,2	1,2	860
Hallands län	78,4	10,3	5,5	2,6	2,6	0,7	971
Örebro län	78,3	9	5,5	3	3,6	0,6	978
Skåne län	77,9	9,4	5,9	3,7	2,4	0,6	2620
Jönköpings län	76,7	10,4	5,4	3,1	3,6	0,8	1311
Gotlands län	75	8,9	8,9	5,6	0,6	1,1	180
Uppsala län	74,5	10,8	7,7	4	3	0	601

Trycksår spec.palliativ vård



Län	Ej trycksår %	Kat 1 %	Kat 2 %	Kat 3 %	Kat 4 %	Vet ej %	Antal
Jämtlands län	84,4	4,1	9	0	0	2,5	122
Gävleborgs län	81,3	9,4	4,7	1,6	0	3,1	64
Hallands län	80,5	12,3	3,2	3,2	0,6	0	154
Jönköpings län	75,1	11,3	6,6	5,6	0,9	0,5	213
Kronobergs län	75	15,9	4,5	4,5	0	0	44
Värmlands län	73,5	12,4	6,2	3,5	3,5	0,9	113
Västra Götalands län	73,3	12,1	7,5	3,6	2	1,5	1163
Dalarnas län	72,5	15,8	7	3,4	1	0,3	298
Västerbottens län	72,5	10,9	11,6	2,7	1,9	0,4	258
Stockholms län	71,9	11,5	9,4	3,4	2,5	1,2	3378
Kalmar län	71,1	14,1	6,3	7	0,8	0,8	128
Sverige	69,6	13,3	10,1	3,7	2,2	1,1	9942
Skåne län	67,9	12,2	13,5	3,5	2,4	0,5	1693
Uppsala län	66,1	13,9	12,5	1,9	2,5	3,1	360
Västmanlands län	66,1	14,5	11,9	4	2,2	1,3	227
Södermanlands län	65,6	21,1	6,9	3,2	0,8	2,4	375
Norrbottnens län	65,6	17,2	7	2,2	3,8	4,3	186
Blekinge län	65,6	10,9	10,9	9,4	3,1	0	64
Västernorrlands län	65,1	12,8	9,2	7,7	5,1	0	195
Gotlands län	64,1	16,3	13	4,3	1,1	1,1	92
Örebro län	55,6	13,5	24,2	3,9	2,8	0	178
Östergötlands län	55,2	24,5	12	5,7	2,1	0,5	632



Detta visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Utan trycksår vid dödsfallet. Att avlida utan trycksår är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställt till $\geq 90\%$.

Inom kommunal vård är andelen 80% (Norrbottens län 85% och Uppsala län 75%). På sjukhus är andelen patienter som avlidit utan trycksår 72% (Gotlands län 84% och Uppsala län 60%). Inom specialiserad palliativ vård är andelen 70% (Jämtlands län 85% och Östergötlands län 55%). Från 2012 har resultatet legat på i stort sett samma nivåer.

Kommentar: Utvecklingen kan förklaras av att vid livets slut är fokus i vården på att patienten ska ges en god omvårdnad. Detta innebär att vården utgår från patientens behov och då är frånvaro av trycksår inte det primära utan ska istället inriktas på rimlig symtomlindring och omvårdnad. Men det är också viktigt att i omvårdnaden av patienter i sent palliativt skede vara uppmärksam på att risken att drabbas av trycksår är stor då allmäntillståndet är mycket försämrat och kan ytterligare försämrast den sista veckan på grund av nedsatt cirkulation.

Inom kommunal vård avlider färre patienter med trycksår i jämförelse med sjukhus och specialiserad palliativ vård. Men även om utvecklingen legat stilla den senaste åtta åren behöver den fortsatta positiva utvecklingen inte stanna av utan en fortsatt utveckling är både nödvändig och önskvärd. Som diagrammen visar är det inga stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet vad det gäller förekomst av trycksår vid dödsfallet.

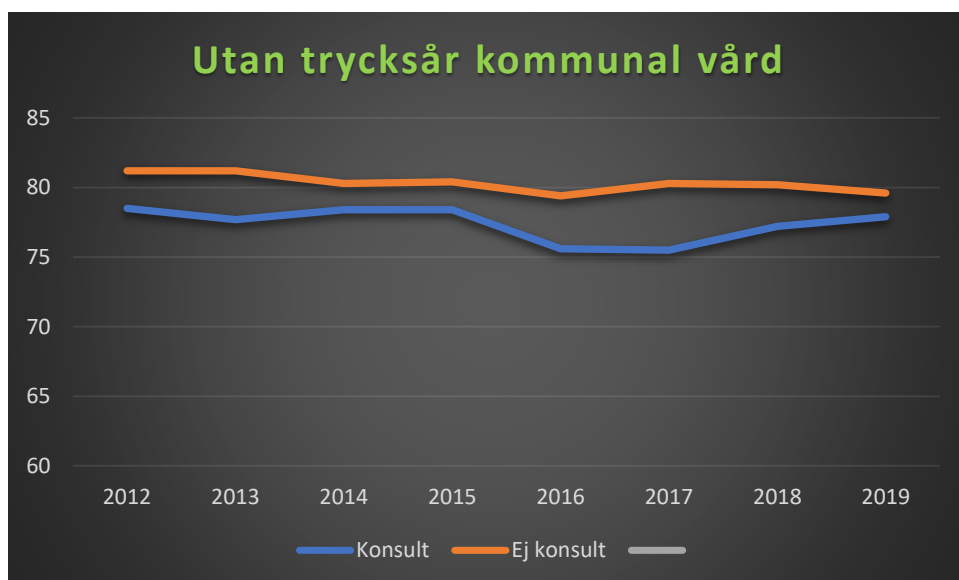
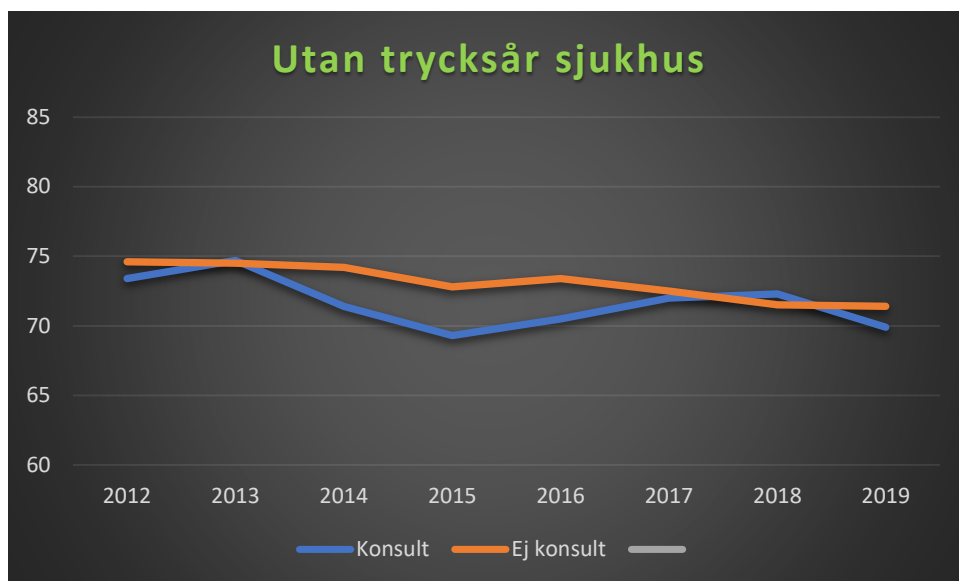
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50% , än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90% . Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

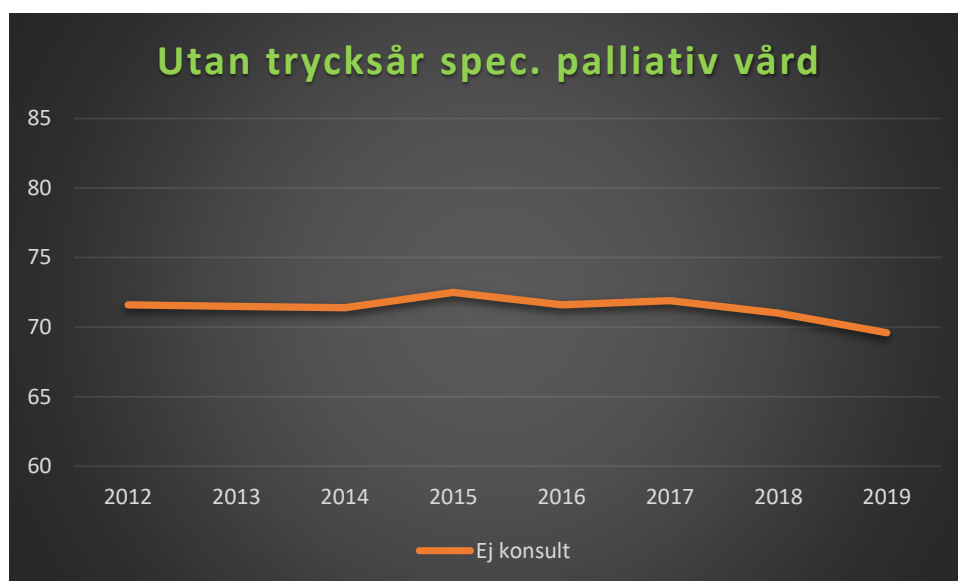
Trycksår med eller utan konsult av palliativt team

Från hösten 2019 finns möjligheten att skapa en rapport i utdataportalen där palliativ konsult har medverkat i vården. Det innebär att de som arbetar i ett palliativt rådgivningsteam har möjlighet att följa upp sina registrerade dödsfall.

Resultatet visar att konsulter anlitas i relativt liten utsträckning, men ökande tendens, vilket givetvis kan bero på tillgången av palliativ konsulttjänst. För detaljer se siffran under varje diagram respektive länsvis i tabellen på sid 81.

Nedanstående diagram visar skillnaden mellan patienter som haft konsultinsatser och de som inte haft konsultinsatser vad gäller förekomst av trycksår vid dödsfallet.





Ej konsult n= 74 690

Palliativ specialistkompetens finns inom den specialiserad palliativa vården varför "Konsult" inte är tillämpbar inom denna vårdform. Kurvan ger däremot information om indikatorns utveckling över tid för den specialiserade palliativa vården.

Från 2012 ser vi att inom olika vårdformer där patienter inte har utvecklat trycksår inte skett någon positiv utveckling av att konsultera palliativa konsultteam relaterat till trycksår utan resultatet ligger i stort sett på samma nivåer även om det finns små variationer inom olika vårdformer.

Kommentar: Diagrammen visar olika verksamheter som rapporterat att patienter avlidit utan förekomst av trycksår sista levnadsveckan och om palliativt team har eller inte har konsulterats. Man kan se att det inte finns stora skillnader mellan de olika vårdformerna, och att det finns en liten positiv utveckling inom vissa vårdformer.

En möjlig förklaring till trenden att patienter som haft konsultinsats i större utsträckning också har trycksår, jämför med patienter utan konsultinsats, kan vara att svårbehandlade patienter är de som i första hand får konsultinsatser. Trycksår är vidare en problematik som är svår att komma tillrätta med när de väl har utvecklats och patienten är i livet slutskede.

Brytpunktssamtal till patient Kvalitetsindikator

Att vara informerad om sin situation är viktigt för en person som befinner sig i livets slutskede. Det ger möjlighet till planering av den sista tiden i livet för personen och dennes närstående. Ett brytpunktssamtal som hålls av ansvarig läkare är tänkt att förmedla denna viktiga information och föregås av en brytpunktsbedömning där läkaren gör en medicinsk bedömning av var i ett sjukdomsförlopp patienten befinner sig. Om bedömningen är att patienten befinner sig i livets slutskede handlar samtalet bland annat om att målet med vården inte längre är livsförlängande utan att god symtomlindring och livskvalitet sätts i fokus.

I den dödsfallsenkät som används sedan 2018-01-01 har svarsalternativen till frågan om brytpunktssamtal med patienten omformulerats och utökats för att bättre spegla de olika situationer som kan uppstå i vården. Detta innebär att svar och resultat från 2018 och framåt inte omedelbart kan jämföras med resultaten från 2017 och tidigare.

Vi redovisar resultaten i form av en kvalitetsindikator som beräknats utifrån antalet väntade dödsfall enligt följande:

- Ja: Antalet "Ja" dividerat med antalet väntade dödsfall. Till "Ja" räknas:
 - Ja, erhållit
 - Nej, saknar förmåga att delta OCH personens närstående har erhållit brytpunktssamtal alternativt erbjudits men tackat nej eller personen hade inga närstående
 - Nej, erbjudits men tackat nej
 - Nej, vårdnadshavare motsätter sig
- Nej: Antalet "Nej" dividerat med antalet väntade dödsfall. Till "Nej" räknas:
 - Nej
 - Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med "Nej"
- Vet ej: Antalet "Vet ej" dividerat med antalet väntade dödsfall. Till "Vet ej" räknas:
 - Vet ej
 - Nej, saknar förmåga att delta OCH frågan om personens närstående fick brytpunktssamtal besvarats med "Vet ej"

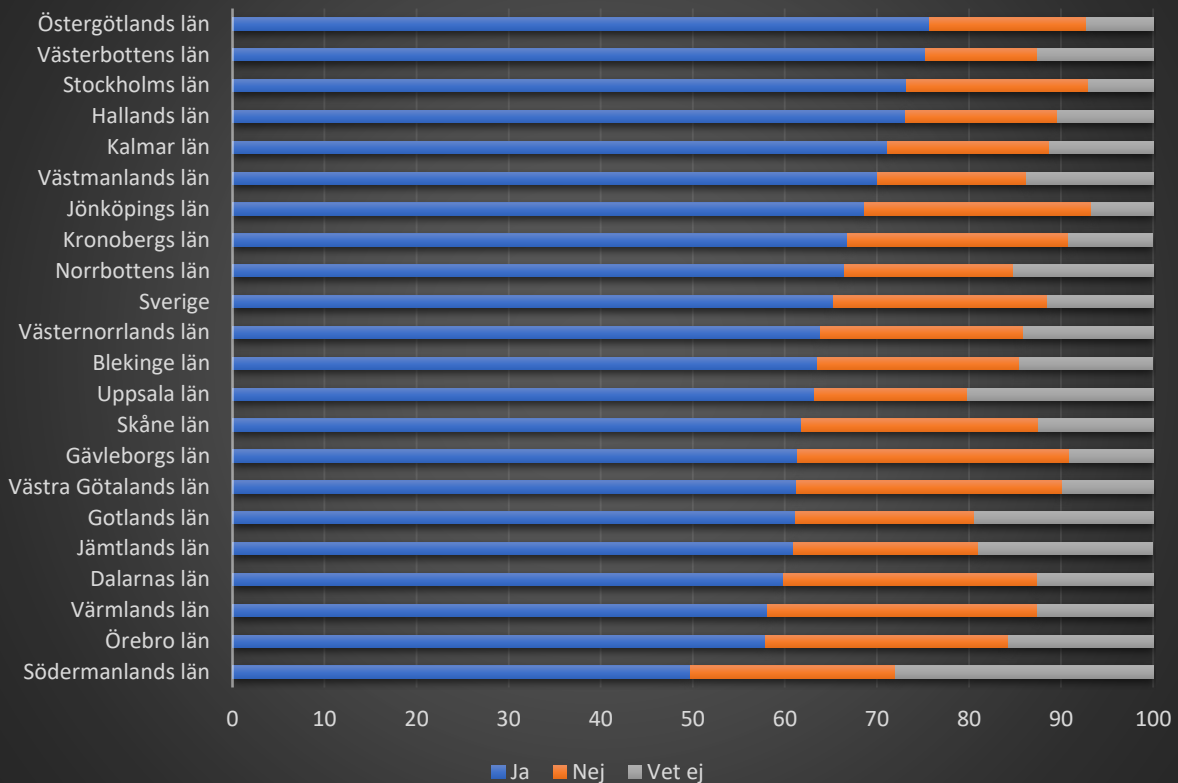
Diagrammen nedan visar Andel (%) patienter som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där patienten eller deras närstående fått möjlighet till ett brytpunktssamtal. Detta avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

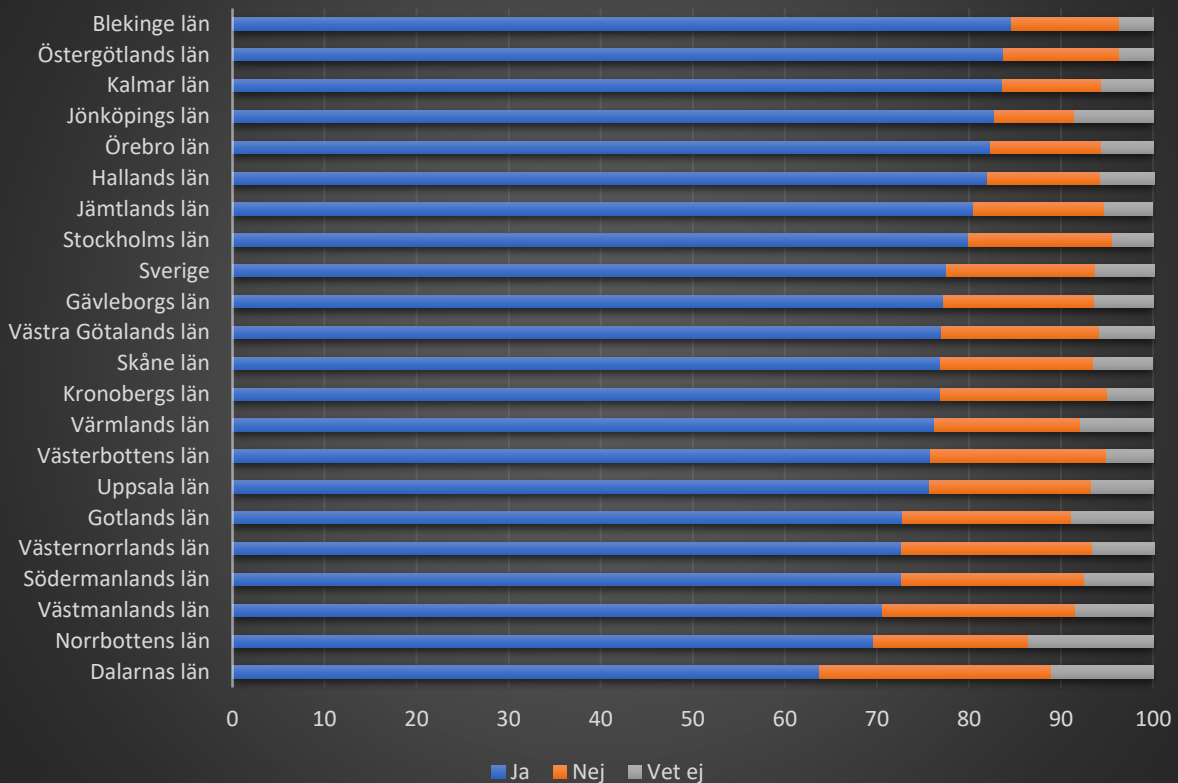
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Brytpunktsamtal sjukhus



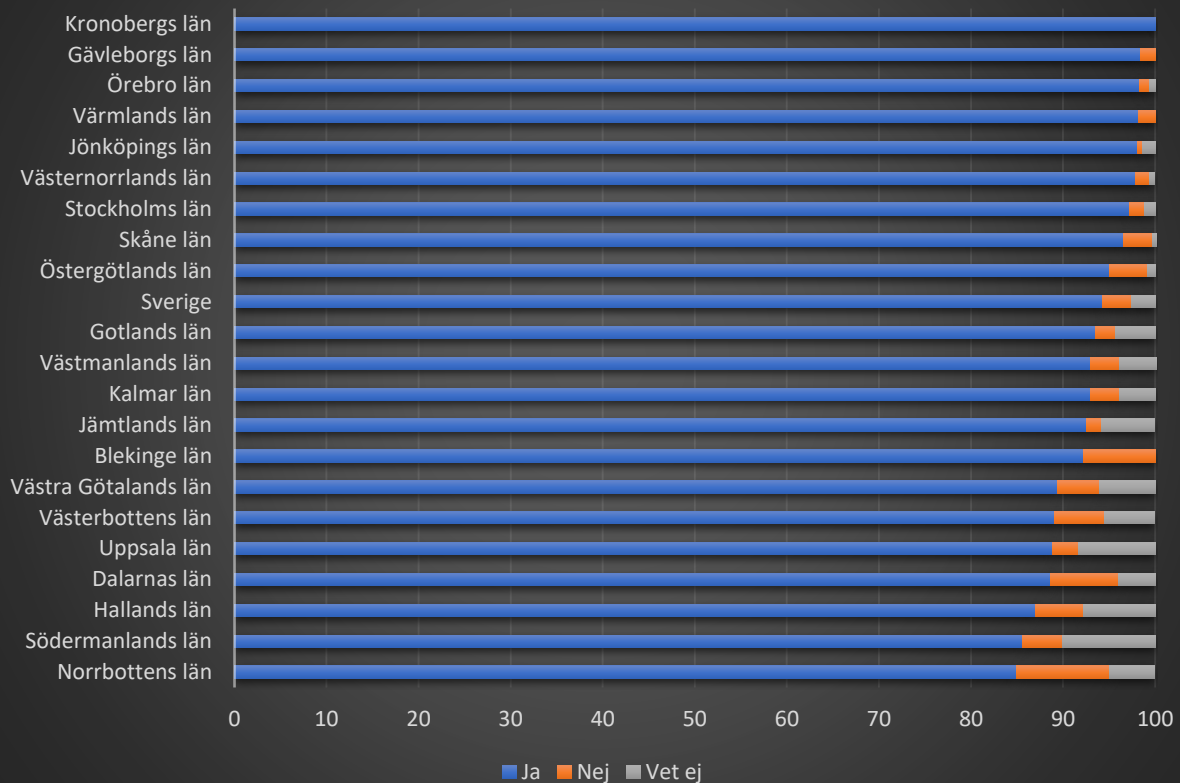
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	75,7	17,1	7,2	497
Västerbottens län	75,3	12,1	12,6	239
Stockholms län	73,2	19,8	7	1697
Hallands län	73,1	16,5	10,4	491
Kalmar län	71,1	17,6	11,3	426
Västmanlands län	70,1	16,1	13,8	485
Jönköpings län	68,7	24,6	6,7	569
Kronobergs län	66,8	24	9,1	416
Norrbottnens län	66,5	18,3	15,2	388
Sverige	65,3	23,2	11,5	12 141
Västernorrlands län	63,9	22	14,1	205
Blekinge län	63,6	21,9	14,4	319
Uppsala län	63,2	16,6	20,2	326
Skåne län	61,8	25,7	12,5	1395
Gävleborgs län	61,4	29,5	9,1	526
Västra Götalands län	61,3	28,9	9,8	2171
Gotlands län	61,2	19,4	19,4	67
Jämtlands län	60,9	20,1	18,9	169
Dalarnas län	59,8	27,6	12,6	373
Värmlands län	58,1	29,3	12,6	523
Örebro län	57,9	26,4	15,7	530
Södermanlands län	49,7	22,3	28	318

Brytpunktsamtal kommunal vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Blekinge län	84,6	11,7	3,7	513
Östergötlands län	83,7	12,6	3,7	1378
Kalmar län	83,6	10,8	5,6	860
Jönköpings län	82,8	8,7	8,5	1311
Örebro län	82,3	12,1	5,6	978
Hallands län	82	12,3	5,8	971
Jämtlands län	80,5	14,2	5,2	478
Stockholms län	80	15,6	4,4	2813
Sverige	77,6	16,1	6,4	24 394
Gävleborgs län	77,2	16,4	6,4	1019
Västra Götalands län	77	17,2	5,9	4235
Kronobergs län	76,9	18,2	4,9	528
Skåne län	76,9	16,6	6,4	2620
Värmlands län	76,3	15,8	7,9	915
Västerbottens län	75,8	19,1	5,1	944
Uppsala län	75,7	17,6	6,7	601
Gotlands län	72,8	18,3	8,9	180
Södermanlands län	72,7	19,9	7,4	820
Västernorrlands län	72,7	20,7	6,7	794
Västmanlands län	70,6	21	8,4	681
Norrbottens län	69,6	16,9	13,5	839
Dalarnas län	63,8	25,2	11	884

Brytpunktssamtal spec.palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Kronobergs län	100	0	0	44
Gävleborgs län	98,4	1,6	0	64
Örebro län	98,3	1,1	0,6	178
Värmlands län	98,2	1,8	0	113
Jönköpings län	98,1	0,5	1,4	213
Västernorrlands län	97,9	1,5	0,5	195
Stockholms län	97,2	1,7	1,1	3378
Skåne län	96,6	3,1	0,4	1693
Östergötlands län	95,1	4,1	0,8	632
Sverige	94,3	3,1	2,6	9942
Gotlands län	93,5	2,2	4,3	92
Kalmar län	93	3,1	3,9	128
Västmanlands län	93	3,1	4	227
Jämtlands län	92,6	1,6	5,7	122
Blekinge län	92,2	7,8	0	64
Västra Götalands län	89,4	4,6	6	1163
Västerbottens län	89,1	5,4	5,4	258
Uppsala län	88,9	2,8	8,3	360
Dalarnas län	88,6	7,4	4	298
Hallands län	87	5,2	7,8	154
Södermanlands län	85,6	4,3	10,1	375
Norrbottnens län	84,9	10,2	4,8	186



Detta visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall.

Vi gjorde justeringar i Dödsfallsenkäten därav endast svar från 2018 och redovisas här kvartalsvis.

Kommentar: Socialstyrelsen säger att i princip alla patienter som är i behov av palliativ vård i livets slutskede ska få möjlighet att ha ett brytpunktssamtal och har i sina nationella riktlinjer fastställt målnivån till $\geq 98\%$. Målnivån är högt satt och tittar vi på länsnivå så var det under 2019 specialiserad palliativ vård i fem län som nådde målet. Till tröst för alla andra kan sägas att andelen patienter som får ett brytpunktssamtal vid övergång till vård i livets slutskede generellt har ökat genom åren, men som diagrammen visar är det fortfarande stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.

Av samtliga registrerade förväntade dödsfall i landet så fick 78 % ett brytpunktssamtal i livets slutskede under 2019. Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger som förväntat den specialiserade palliativa vården i topp med 94 %. Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 78 %, och andelen patienter som fick ett brytpunktssamtal i livets slutskede på sjukhus ligger på 65 %.

Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

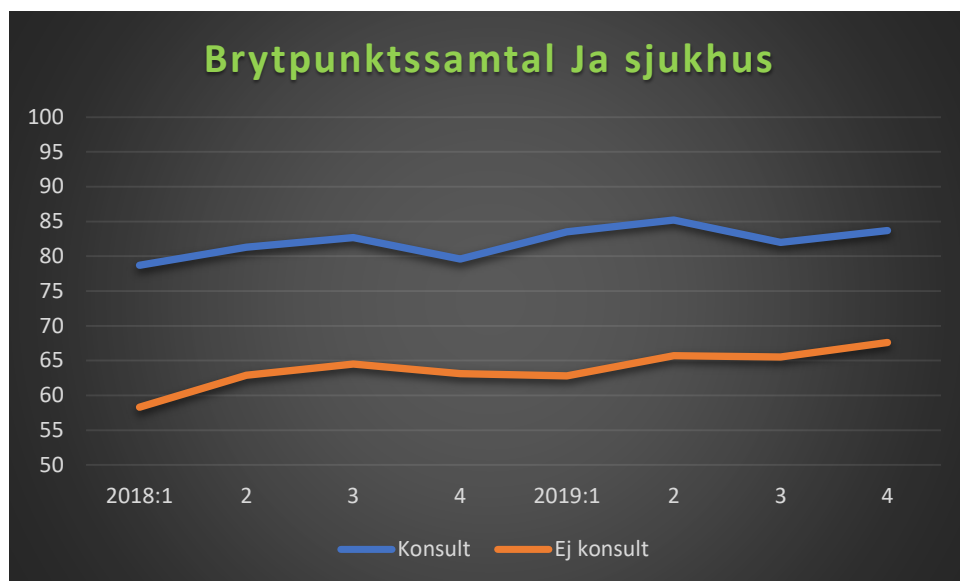
Jämför vid data över landet är det tydligt att man i Östergötland har kommit långt vad gäller brytpunktssamtal till patienter både inom sjukhusvården och kommunala vårdformer. I den specialiserade palliativa vården i Kronoberg har samtliga patienter fått ett brytpunktssamtal under 2019. Sammanslagna siffror för samtliga vårdformer visar att det är Dalarna som har störst förbättringsutrymme. Där fick 68 % av samtliga registrerade ett brytpunktssamtal.

Brytpunktssamtal med eller utan konsult av palliativt team

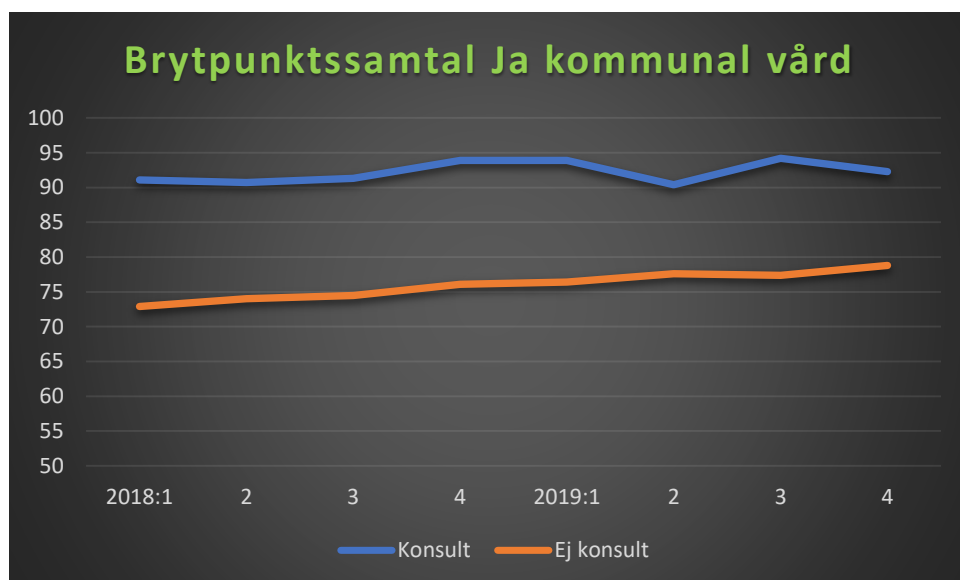
Från hösten 2019 finns möjligheten att skapa en rapport i utdataportalen där palliativ konsult har medverkat i vården. Det innebär att de som arbetar i ett palliativt rådgivningsteam har möjlighet att följa upp sina registrerade dödsfall.

Resultatet visar att konsulter anlitas i relativt liten utsträckning, men ökande tendens, vilket givetvis kan bero på tillgången av palliativ konsulttjänst. För detaljer se siffran under varje diagram respektive länsvis i tabellen på sid 81.

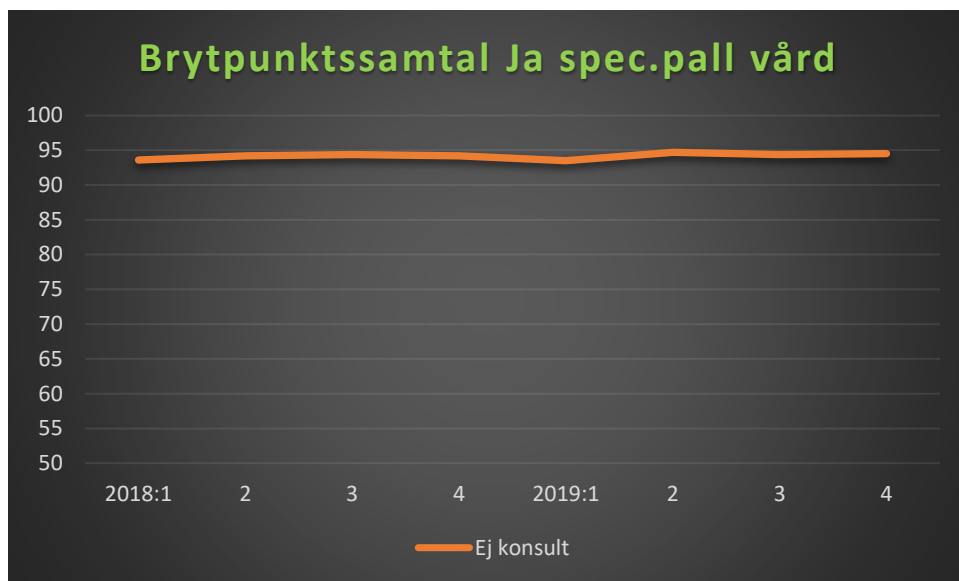
Nedanstående diagram visar skillnaden mellan patienter som haft konsultinsatser och de som inte haft konsultinsatser vad gäller förekomst av brytpunktssamtal.



Konsult n = 2 173, Ej konsult n = 25 102



Konsult n = 4 055, Ej konsult n = 49 414



Ej konsult n= 19 815

Palliativ specialistkompetens finns inom den specialiserad palliativa vården varför "Konsult" inte är tillämplig inom denna vårdform. Kurvan ger däremot information om indikatorns utveckling över tid för den specialiserade palliativa vården.

Kommentar: Både på sjukhus och inom kommunal vård blir det en betydligt högre andel som får brytpunktssamtal om ett palliativt team har konsulterats.

Munhälsa

Att ha en god munhälsa i livets slutskede har en social och psykologisk betydelse för patienterna och problem i munnen kan påverka livskvaliteten. En god munhälsa är en komplex omvårdnadsåtgärd i livets slutskede och munnen ingår som en självklar del av kroppen, och munvård ingår i den palliativa vårdens helhetsperspektiv.

En munhälsobedömning kan uppfattas som en intim handling men är en förutsättning för att kunna identifiera problem i munslemhinnan, i tänderna och i tandköttet och är utgångspunkten för att kunna ge den munvård som behövs. Att inte munhälsobedömningar genomförs kan bero på kunskapsbrist, tidsbrist och bristande rutiner.

Det är viktigt att kartlägga patientens munhälsostatus. För att kunna göra detta strukturerat kan man använda sig av ett strukturerat bedömningsstöd exempelvis ROAG (Revised Oral Assessment Guide).

Utifrån denna bedömning kan man sedan hjälpa patienten att minska det lidande som dålig munhälsa innebär.

Muntorrhet (minskad salivproduktion) är viktigt att vara uppmärksam på hos patienter i livets slutskede då de ofta är dehydrerade. I omvårdnaden är det därför viktigt att vara uppmärksam på om patienterna har t e x torra och spruckna läppar och fukta munnen frekvent.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Dokumenterades en bedömning av personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

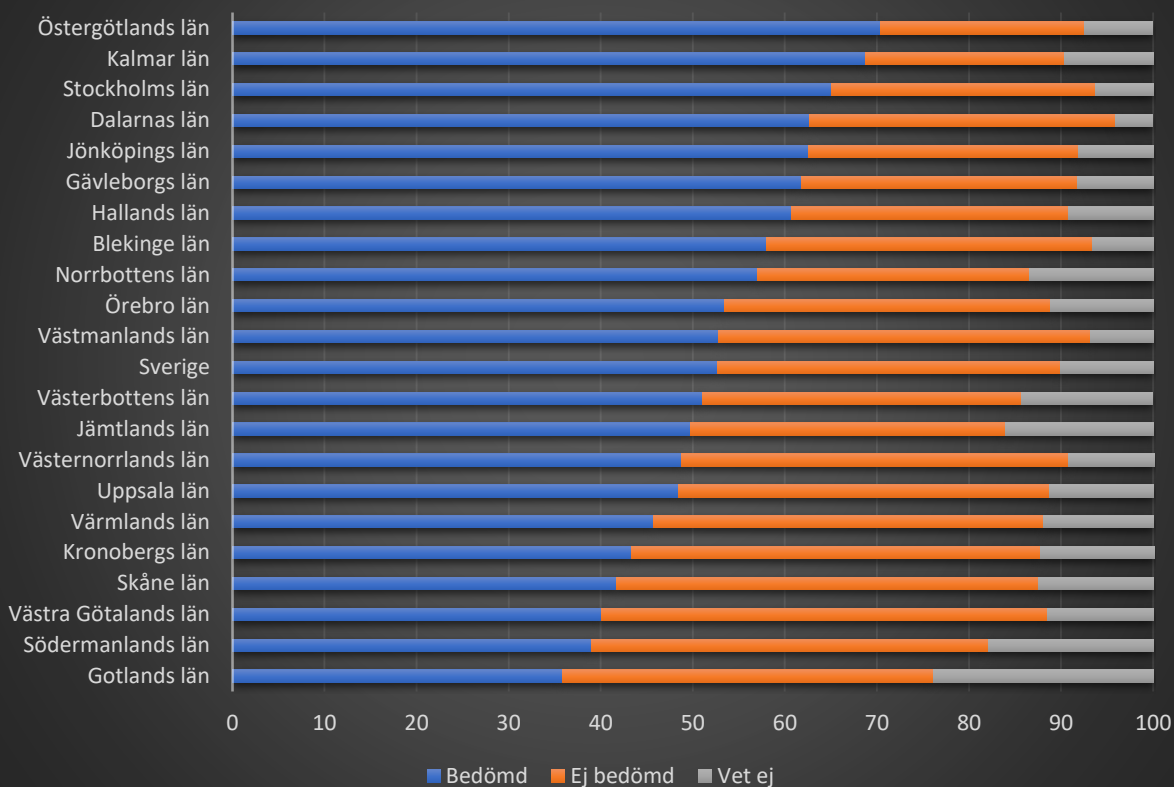
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

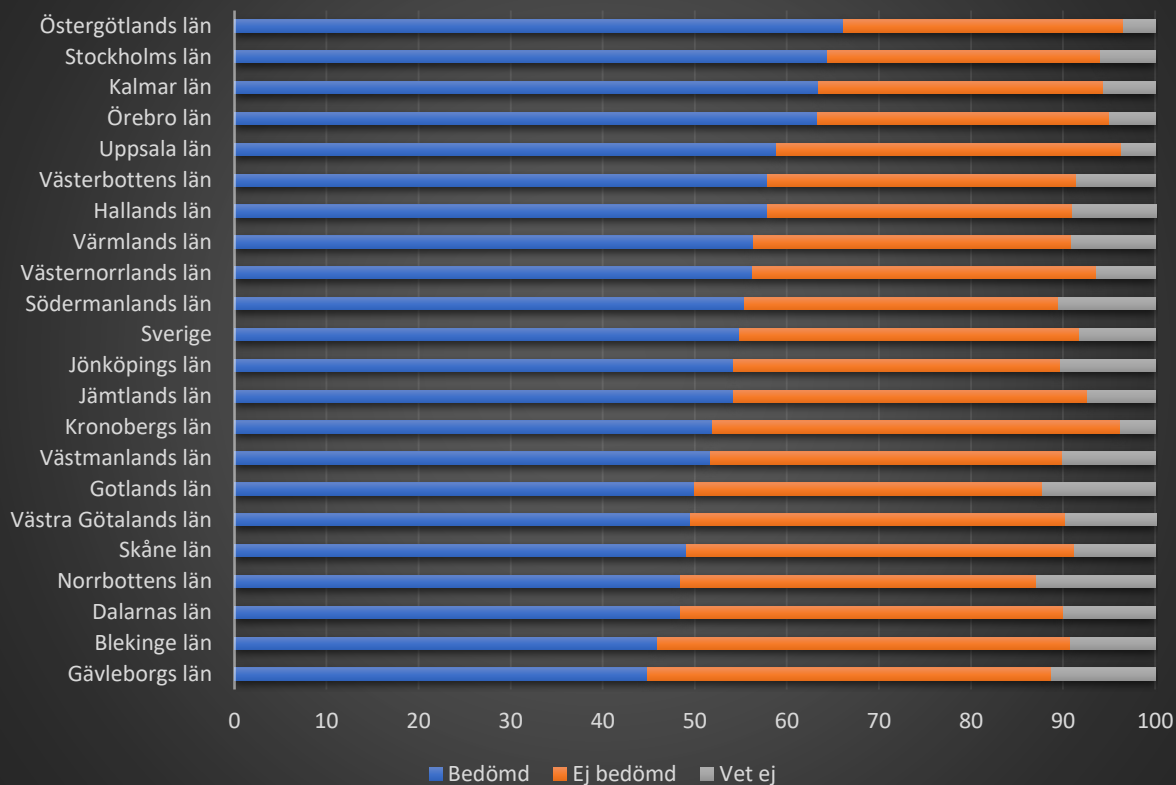
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Munhälsa sjukhus



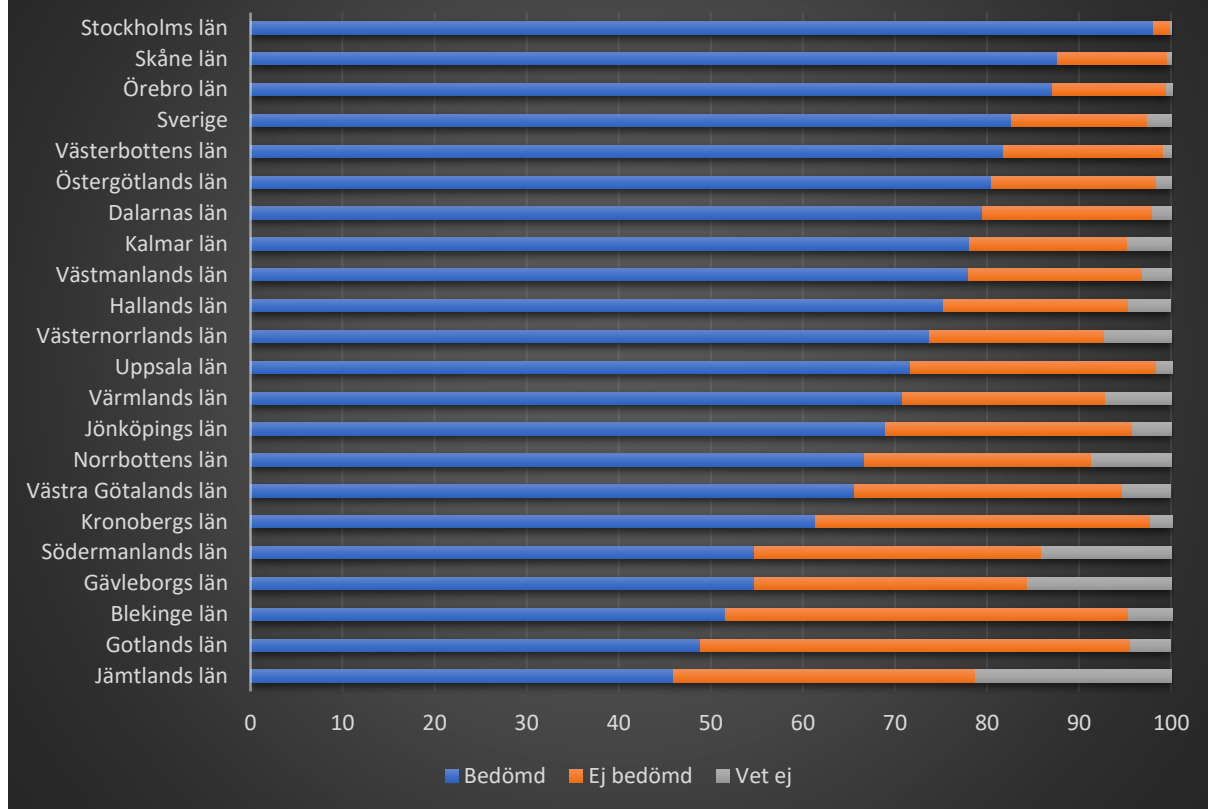
Län	Bedömd %	Ej bedömd %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	70,4	22,1	7,4	497
Kalmar län	68,8	21,6	9,6	426
Stockholms län	65,1	28,6	6,3	1697
Dalarnas län	62,7	33,2	4	373
Jönköpings län	62,6	29,3	8,1	569
Gävleborgs län	61,8	30	8,2	526
Hallands län	60,7	30,1	9,2	491
Blekinge län	58	35,4	6,6	319
Norrbottnens län	57	29,6	13,4	388
Örebro län	53,4	35,5	11,1	530
Västmanlands län	52,8	40,4	6,8	485
Sverige	52,7	37,2	10,1	12 141
Västerbottens län	51	34,7	14,2	239
Jämtlands län	49,7	34,3	16	169
Västernorrlands län	48,8	42	9,3	205
Uppsala län	48,5	40,2	11,3	326
Värmlands län	45,7	42,4	11,9	523
Kronobergs län	43,3	44,5	12,3	416
Skåne län	41,7	45,8	12,5	1395
Västra Götalands län	40,1	48,4	11,5	2171
Södermanlands län	39	43,1	17,9	318
Gotlands län	35,8	40,3	23,9	67

Munhälsa kommunal vård

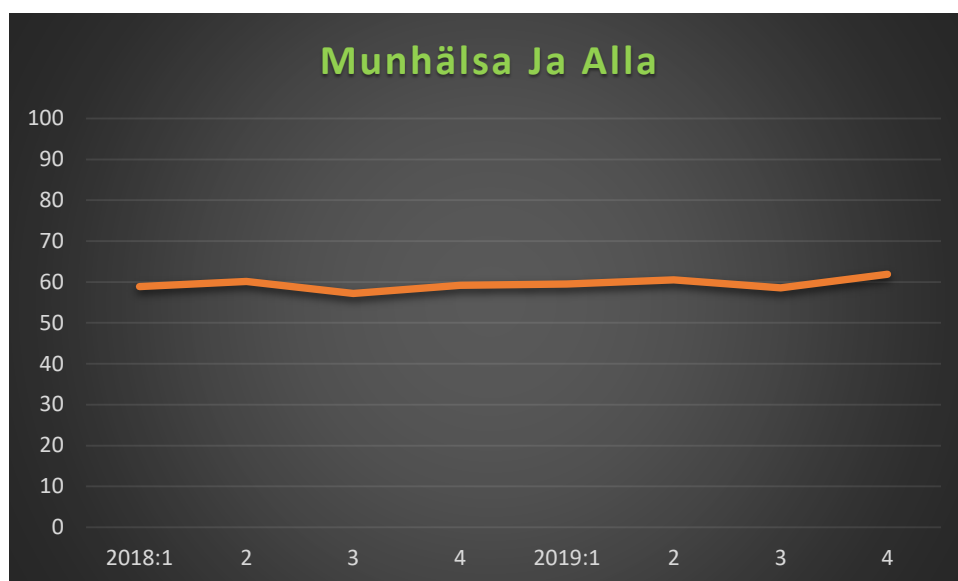


Län	Bedömd %	Ej bedömd %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	66,2	30,4	3,4	1378
Stockholms län	64,4	29,7	5,9	2813
Kalmar län	63,4	31	5,6	860
Örebro län	63,3	31,8	4,9	978
Uppsala län	58,9	37,4	3,7	601
Hallands län	57,9	33,1	9,1	971
Västerbottens län	57,9	33,6	8,5	944
Värmlands län	56,4	34,5	9,1	915
Västernorrlands län	56,3	37,3	6,4	794
Södermanlands län	55,4	34,1	10,5	820
Sverige	54,9	36,9	8,2	24 394
Jämtlands län	54,2	38,5	7,3	478
Jönköpings län	54,2	35,5	10,3	1311
Kronobergs län	51,9	44,3	3,8	528
Västmanlands län	51,7	38,2	10,1	681
Gotlands län	50	37,8	12,2	180
Västra Götalands län	49,5	40,8	9,8	4235
Skåne län	49,1	42,1	8,8	2620
Dalarnas län	48,5	41,5	10	884
Norrbottnens län	48,5	38,6	12,9	839
Blekinge län	46	44,8	9,2	513
Gävleborgs län	44,9	43,8	11,3	1019

Munhälsa spec.palliativ vård



Län	Bedömd %	Ej bedömd %	Vet ej %	Totalt
Stockholms län	98,1	1,8	0,1	3378
Skåne län	87,7	11,9	0,4	1693
Örebro län	87,1	12,4	0,6	178
Sverige	82,7	14,7	2,6	9942
Västerbottens län	81,8	17,4	0,8	258
Östergötlands län	80,5	17,9	1,6	632
Dalarnas län	79,5	18,5	2	298
Kalmar län	78,1	17,2	4,7	128
Västmanlands län	78	18,9	3,1	227
Hallands län	75,3	20,1	4,5	154
Västernorrlands län	73,8	19	7,2	195
Uppsala län	71,7	26,7	1,7	360
Värmlands län	70,8	22,1	7,1	113
Jönköpings län	69	26,8	4,2	213
Norrbottnens län	66,7	24,7	8,6	186
Västra Götalands län	65,6	29,1	5,2	1163
Kronobergs län	61,4	36,4	2,3	44
Gävleborgs län	54,7	29,7	15,6	64
Södermanlands län	54,7	31,2	14,1	375
Blekinge län	51,6	43,8	4,7	64
Gotlands län	48,9	46,7	4,3	92
Jämtlands län	45,9	32,8	21,3	122



Diagrammet visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja, bedömd. Vi gjorde justeringar i Dödsfallsenkäten därav endast svar från 2018 och redovisas här kvartalsvis.

Munhälsobedömning är en av Socialstyrelsens nationella kvalitetsindikatorer och målnivån är fastställd till ≥ 90 %.

Kommentar: En munhälsobedömning är en förutsättning för att kunna identifiera problem och sjukdomar i munslemhinnan, i tänderna och i tandköttet.

Bedömning sker i störst utsträckning på patienter inom den specialiserade palliativa vården med 83 % (Stockholms län 98 % och Jämtlands län 46 %). Inom kommunal vård är andelen 55 % (Östergötlands län 66 % och Gävleborgs län 45 %). På sjukhus är andelen 53 % (Östergötlands län 70 % och Gotlands län 36 %).

Fler patienter bör få en munhälsobedömning och skillnaderna är stora. Regionerna bör se över sina rutiner så att fler patienter i palliativ vård får en munhälsobedömning genomförd. En förklaring till att så få patienter har fått denna bedömning kan vara bristande rutiner, bristande dokumentation och bristande kompetens i att utföra munhälsobedömningar.

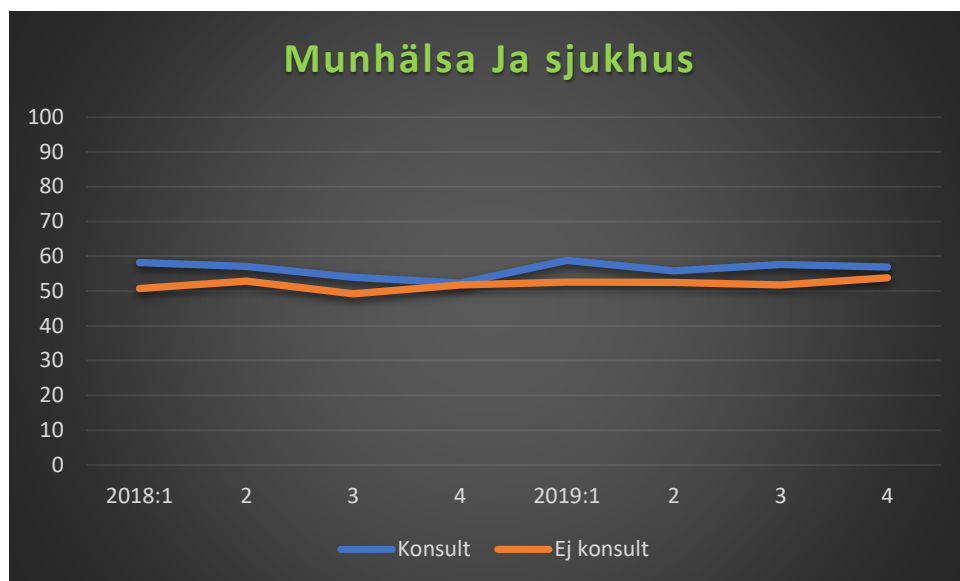
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

Munhälsa med eller utan konsult av palliativt team

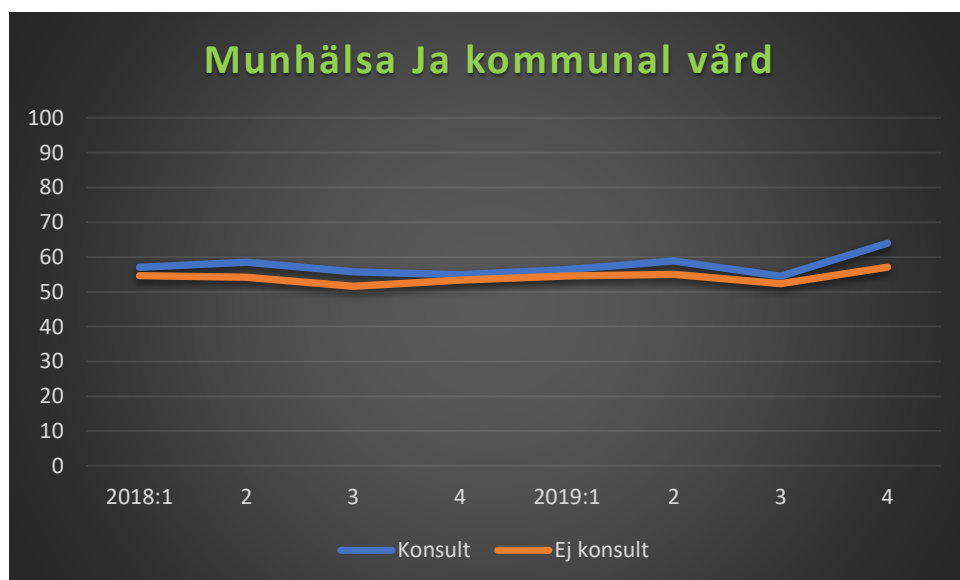
Från hösten 2019 finns möjligheten att skapa en rapport i utdataportalen där palliativ konsult har medverkat i vården. Det innebär att de som arbetar i ett palliativt rådgivningsteam har möjlighet att följa upp sina registrerade dödsfall.

Resultatet visar att konsulter anlitas i relativt liten utsträckning, men ökande tendens, vilket givetvis kan bero på tillgången av palliativ konsulttjänst. För detaljer se siffran under varje diagram respektive länsvis i tabellen på sid 81.

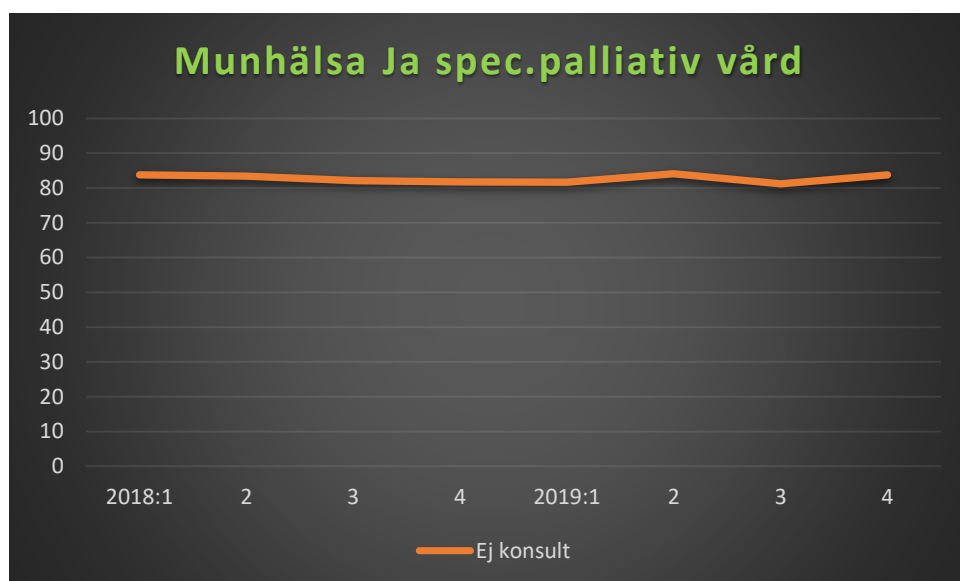
Nedanstående diagram visar skillnaden mellan patienter som haft konsultinsatser och de som inte haft konsultinsatser vad gäller förekomst av en munhälsobedömning sista veckan i livet.



Konsult n= 2 173, Ej konsult n= 25 102



Konsult n= 4 055, Ej konsult n= 49 414



Ej konsult n= 19 815

Palliativ specialistkompetens finns inom den specialiserad palliativa vården varför "Konsult" inte är tillämplig inom denna vårdform. Kurvan ger däremot information om indikatorns utveckling över tid för den specialiserade palliativa vården.

Från 2012 ser vi att konsultation av palliativ team inom de flesta vårdformer relaterat till munhälsa inte har förändrats mellan 2018 och 2019.

Kommentar: Diagrammen visar olika verksamheter som rapporterat att de i samband med patienters munhälsa konsulterat ett palliativ team.

Man kan se att det inte finns stora skillnader mellan de olika vårdformerna, och att det finns en positiv utveckling inom vissa vårdformer. Trenden inom sjukhus (sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård) generellt visar ingen tydlig inverkan av att konsultera palliativ team utan har legat konstant på 57 %. På sjukhus är palliativ vård inte enheternas kärnverksamhet utan är en integrerad del i annan vård. Minskad eller ojämn tillgång till palliativa konsultteam på sjukhus kan även vara en bakomliggande orsak. Ambitionen inom regionerna är att varje sjukhus ska ha ett eller flera multiprofessionella team för specialiserad palliativ vård.

Efterlevandesamtal

Enligt Socialstyrelsen ska "Efterlevandesamtal inom landstingens och regionernas verksamheter ska genomföras av ansvarig vårdpersonal på vårdenheten som har kännedom om den avlidne och är insatt i vårdförloppet". Ofta är det sjuksköterskorna som genomför dessa samtal.

Efterlevandesamtal definieras enligt Socialstyrelsen som ett "samtal mellan vård- och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet".

Palliativ vård slutar inte i samband med dödsfallet utan handlar även om att ge de närstående stöd i sorgeprocessen efter att någon har dött, oavsett var dödsfallet skett. Alla enheter som vårdat en person i livets slutskede bör som uppföljande rutin kontakta efterlevande närstående och erbjuda ett samtal. En del närstående har behov av att tala om sorgen under en kortare tid.

Efterlevandesamtalet är ett tillfälle att få ge synpunkter på vården och avsluta relationen till personalen. Detta behov är ömsesidigt och därför är efterlevandesamtal också viktiga för dem som vårdat patienten.

Att ta del av de närståendes erfarenheter ger också tillfälle och möjlighet till kvalitetsutveckling.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Erbjöds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?" och med svarsalternativen Ja, Nej, och Vet ej.

I diagrammet nedan har vi tagit hänsyn till om personen hade några närstående. Detta besvaras i frågan om personens närstående erhöll ett brytpunktssamtal.

Diagrammen nedan visar Andel (%) patienter som avlidit och är registrerade i Svenska palliativregistret och där ett efterlevandesamtal erbjudits.

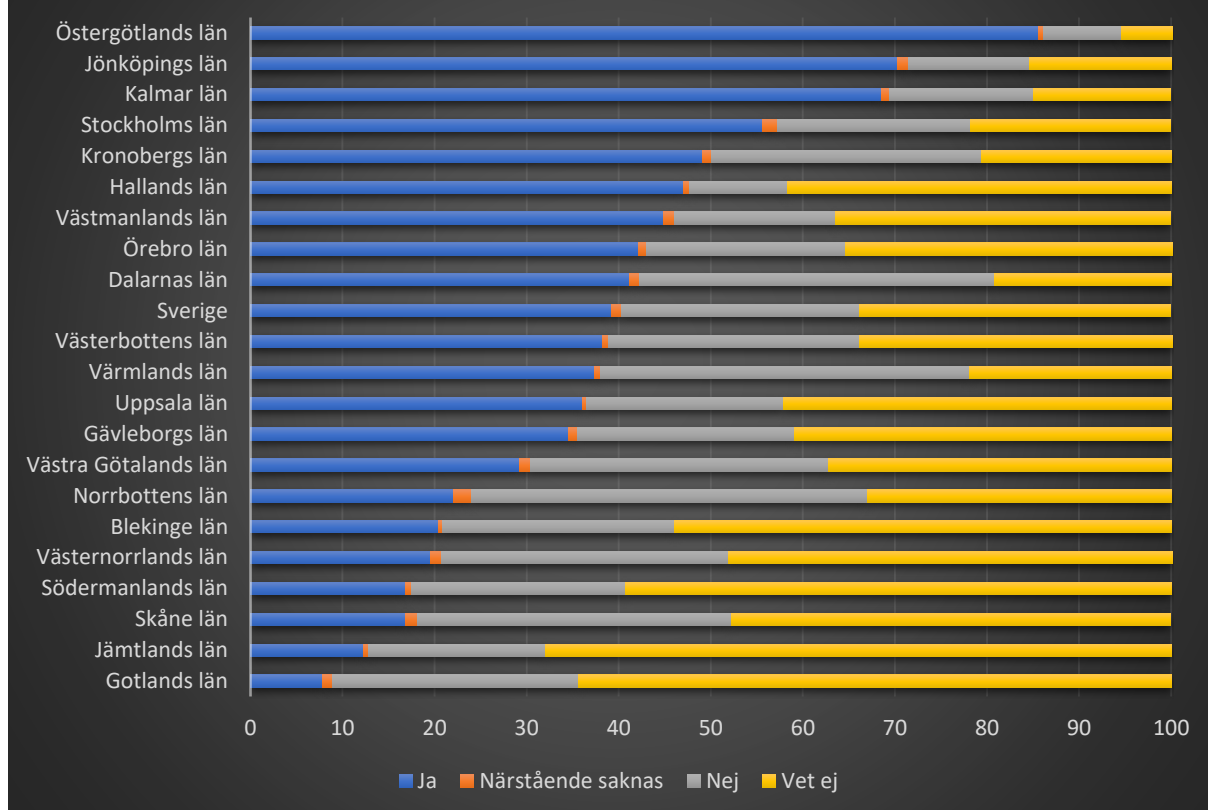
Detta avser väntade och oväntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

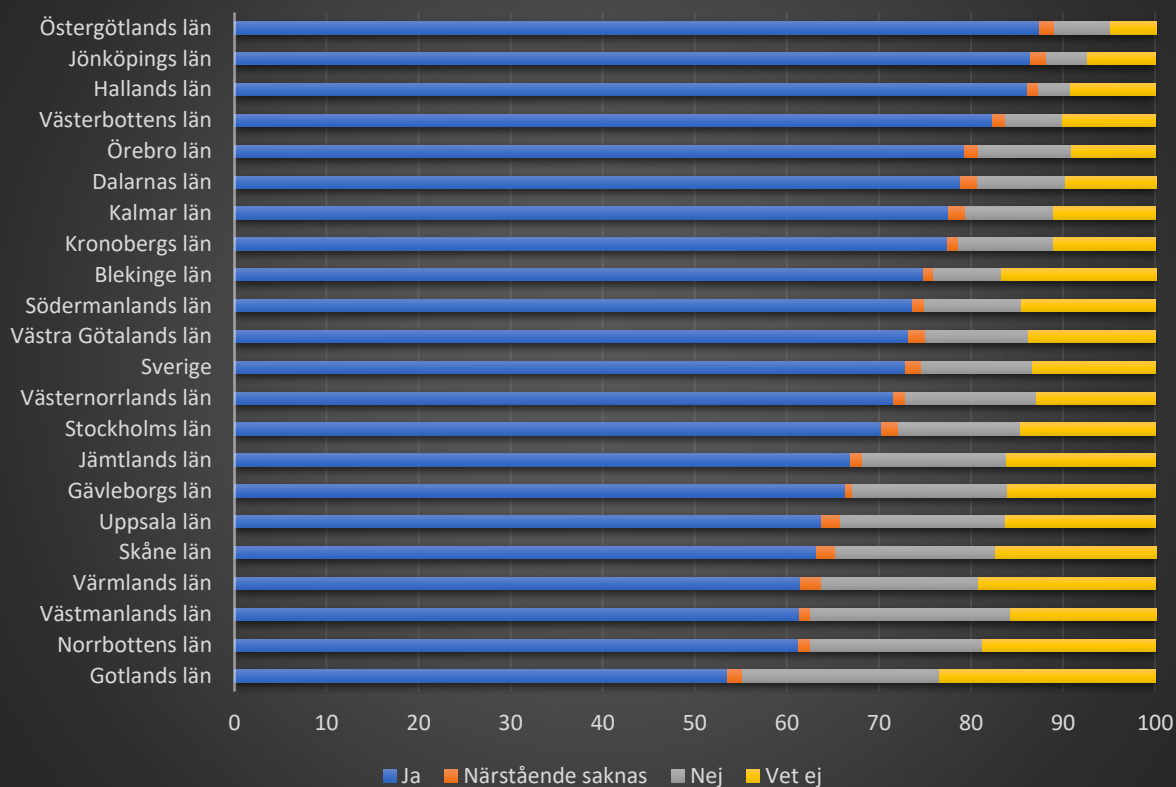
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Efterlevandesamtal sjukhus



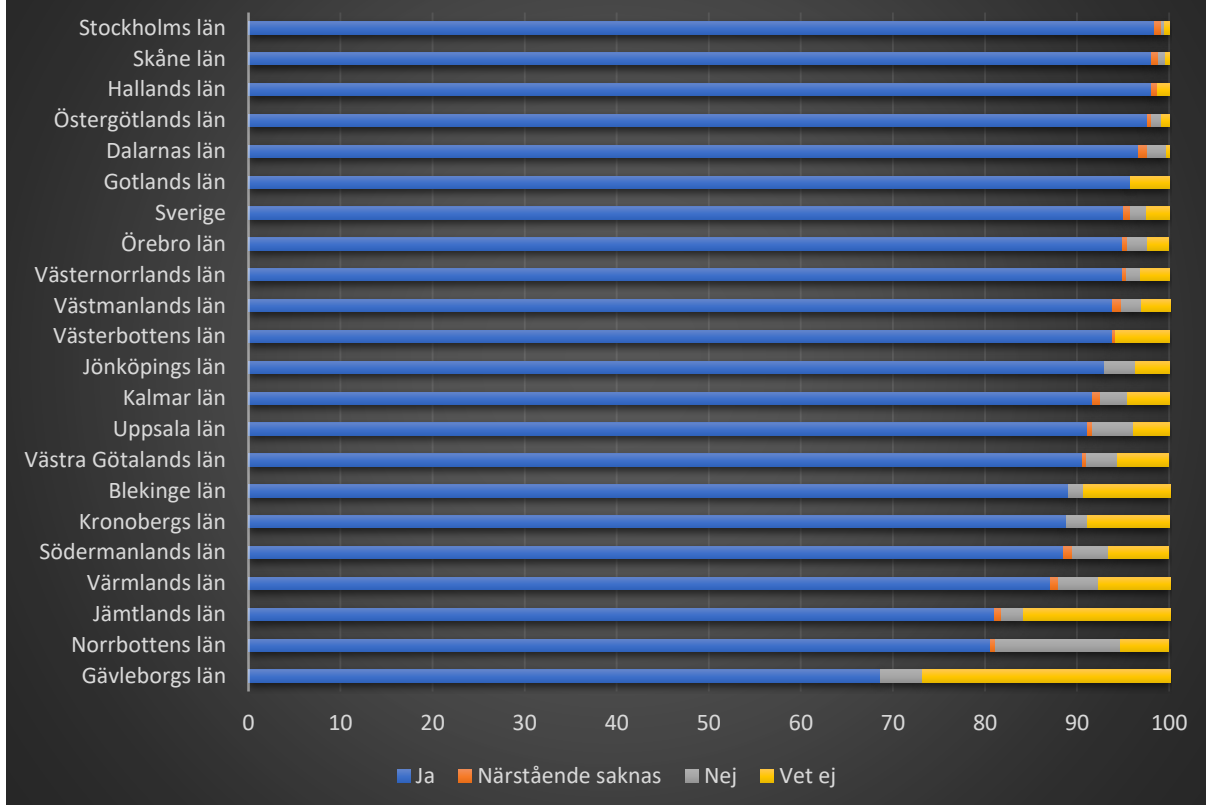
Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	85,6	0,5	8,5	5,5	623
Jönköpings län	70,3	1,2	13,1	15,4	677
Kalmar län	68,5	0,9	15,6	14,9	537
Stockholms län	55,6	1,6	21	21,7	2230
Kronobergs län	49,1	1	29,3	20,6	485
Hallands län	47	0,7	10,6	41,7	611
Västmanlands län	44,9	1,2	17,4	36,4	579
Örebro län	42,2	0,8	21,6	35,5	654
Dalarnas län	41,2	1,1	38,5	19,2	468
Sverige	39,2	1,1	25,9	33,7	15 580
Västerbottens län	38,2	0,7	27,3	33,9	304
Värmlands län	37,4	0,6	40,1	21,9	631
Uppsala län	36,1	0,4	21,4	42,1	454
Gävleborgs län	34,5	1	23,6	40,9	711
Västra Götalands län	29,2	1,2	32,4	37,2	2723
Norrbottnens län	22	2	43	33	491
Blekinge län	20,4	0,5	25,2	53,9	421
Västernorrlands län	19,6	1,1	31,2	48,2	276
Skåne län	16,8	1,3	34,1	47,7	1948
Södermanlands län	16,8	0,7	23,2	59,3	435
Jämtlands län	12,3	0,5	19,2	68	219
Gotlands län	7,8	1,1	26,7	64,4	90

Efterlevandesamtal kommunal vård

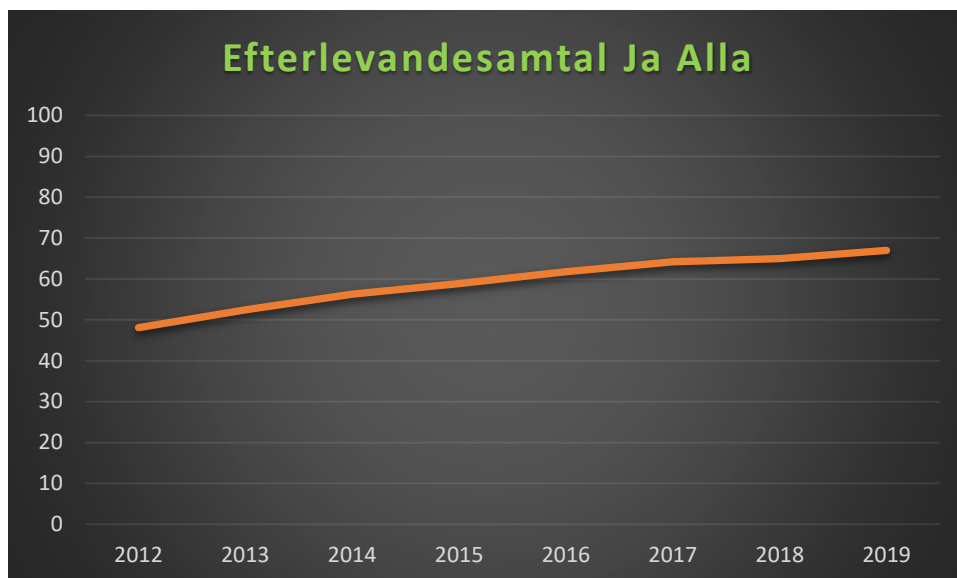


Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Östergötlands län	87,4	1,7	6,1	4,9	1510
Jönköpings län	86,5	1,7	4,5	7,3	1419
Hallands län	86,1	1,2	3,5	9,2	1116
Västerbottens län	82,3	1,4	6,2	10,1	1040
Örebro län	79,3	1,5	10,1	9,1	1052
Dalarnas län	78,9	1,8	9,6	9,8	962
Kalmar län	77,6	1,8	9,6	11	948
Kronobergs län	77,4	1,2	10,4	11	589
Blekinge län	74,8	1,1	7,4	16,8	571
Södermanlands län	73,7	1,3	10,5	14,5	918
Västra Götalands län	73,2	1,9	11,2	13,7	4705
Sverige	72,9	1,7	12,1	13,3	27 054
Västernorrlands län	71,6	1,3	14,2	12,9	859
Stockholms län	70,3	1,8	13,3	14,6	3180
Jämtlands län	66,9	1,3	15,7	16,1	534
Gävleborgs län	66,4	0,7	16,9	16	1112
Uppsala län	63,8	2	18	16,2	687
Skåne län	63,2	2,1	17,4	17,4	2915
Värmlands län	61,5	2,3	17	19,2	1016
Västmanlands län	61,4	1,2	21,7	15,8	774
Norrbottens län	61,3	1,3	18,7	18,7	920
Gotlands län	53,6	1,6	21,4	23,4	192

Efterlevandesamtal spec.palliativ vård



Län	Ja %	Närstående saknas %	Nej %	Vet ej %	Antal
Stockholms län	98,4	0,8	0,3	0,5	3461
Hallands län	98,1	0,6	0	1,3	155
Skåne län	98,1	0,8	0,7	0,4	1694
Östergötlands län	97,6	0,5	1,1	0,8	638
Dalarnas län	96,7	1	2	0,3	300
Gotlands län	95,8	0	0	4,2	96
Sverige	95,1	0,7	1,7	2,5	10 083
Västernorrlands län	94,9	0,5	1,5	3,1	195
Örebro län	94,9	0,6	2,2	2,2	178
Västmanlands län	93,9	0,9	2,2	3,1	228
Västerbottens län	93,8	0,4	0	5,8	259
Jönköpings län	93	0	3,3	3,7	215
Kalmar län	91,7	0,8	3	4,5	132
Uppsala län	91,1	0,6	4,4	3,9	361
Västra Götalands län	90,6	0,4	3,4	5,5	1175
Blekinge län	89,1	0	1,6	9,4	64
Kronobergs län	88,9	0	2,2	8,9	45
Södermanlands län	88,5	1	3,9	6,5	382
Värmlands län	87,1	0,9	4,3	7,8	116
Jämtlands län	81	0,8	2,4	15,9	126
Norrbottnens län	80,6	0,5	13,6	5,2	191
Gävleborgs län	68,7	0	4,5	26,9	67



Detta visar alla dödsplatser, alla län och både oväntade och väntade dödsfall med svarsalternativ Ja. Från 2012 ser vi en positiv utveckling vad gäller att erbjuda efterlevandesamtal till närstående. Siffrorna ökar från 48 % till 67 %.

Kommentar: Det är viktigt att det finns rutiner och en kontinuitet inom både regioner och kommuner för uppföljning när de närstående kontaktas efter dödsfallet.

Av samtliga registrerade oväntade och väntade dödsfall i landet så fick 67 % av närstående erbjudande om efterlevandesamtal under 2019. Resultatet visar att det är stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer ligger den specialiserade palliativa vården i topp med 95 % (Stockholms län 98 % och Gävleborgs län 69 %). De har tydliga rutiner kring hur efterlevandesamtal ska genomföras och erbjuder alltid eller oftast efterlevandesamtal. Därefter kommer särskilda boenden, korttidsboenden och den allmänna hemsjukvården med 73 % (Östergötlands län 87 % och Gotlands län 54 %) och sjukhus ligger på 39 % (Östergötlands län 86 % och Gotlands län 8 %). I specialiserad palliativ vård ligger Stockholms län i topp, inom kommunal vård och på sjukhus finns Östergötland. Inom sjukhus ligger 12 län under genomsnittet för landet (38 % - 8 %).

Efterlevandesamtal är ett utvecklingsområde och även om målet är att erbjuda efterlevandesamtal till alla så är skillnaderna över landet stora. Vad beror detta på? Skillnader i rutiner eller skillnader i dokumentation?

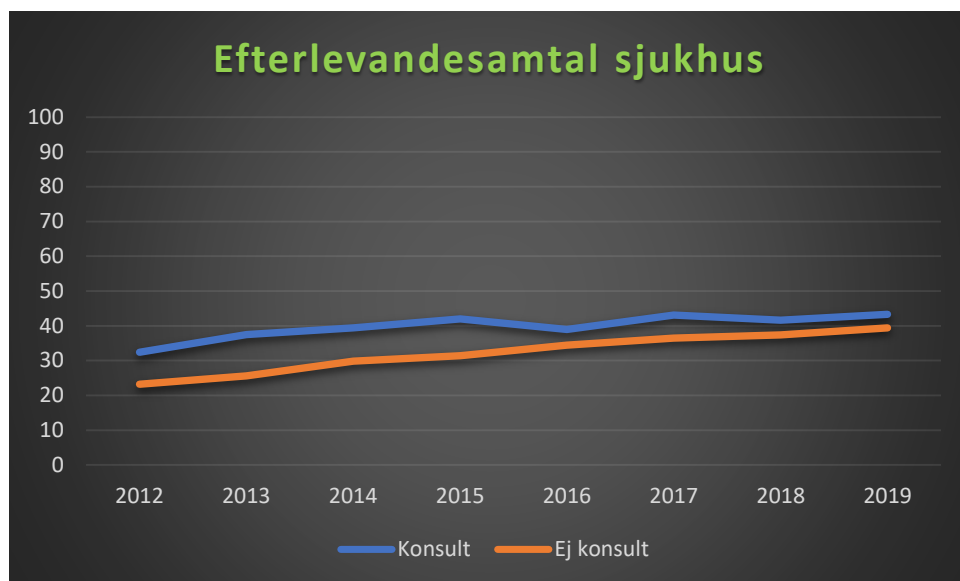
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

Efterlevandesamtal med eller utan konsult av palliativt team

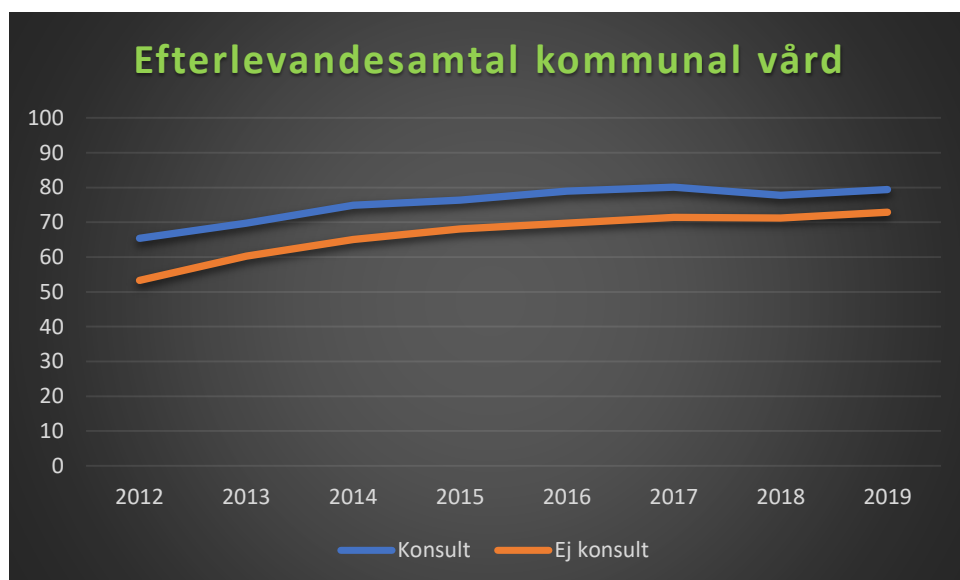
Från hösten 2019 finns möjligheten att skapa en rapport i utdataportalen där palliativ konsult har medverkat i vården. Det innebär att de som arbetar i ett palliativt rådgivningsteam har möjlighet att följa upp sina registrerade dödsfall.

Resultatet visar att konsulter anlitas i relativt liten utsträckning, men ökande tendens, vilket givetvis kan bero på tillgången av palliativ konsulttjänst. För detaljer se siffran under varje diagram respektive länsvis i tabellen på sid 81.

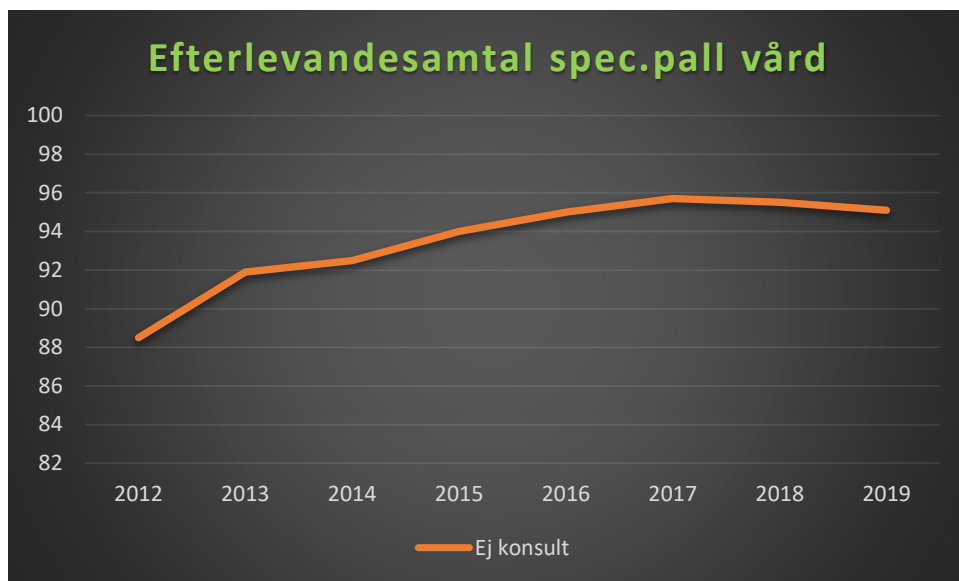
Nedanstående diagram visar skillnaden mellan patienter som haft konsultinsatser och de som inte haft konsultinsatser vad gäller förekomst av ett efterlevandesamtal.



Konsult n= 9 351, Ej konsult n= 152 896



Konsult n= 16 001, Ej konsult n= 229 612



Ej konsult n= 75 958

Palliativ specialistkompetens finns inom den specialiserad palliativa vården varför "Konsult" inte är tillämplig inom denna vårdform. Kurvan ger däremot information om indikatorns utveckling över tid för den specialiserade palliativa vården.

Kommentar: I rutiner till efterlevandesamtal med närstående är det viktigt att även beakta barn och ungas behov då de kan ha ökad risk för långvarig eller komplicerad sorg. I dessa fall kan det vara särskilt viktigt att konsultera ett palliativt team för stöd och trygghet i kontakten med både föräldrar och syskon.

Vi ser att konsultation av palliativt team har en viss inverkan på förekomst av efterlevandesamtal.

Närvarande vid dödsfallet

Döden kan för många vara en upplevelse och känsla av ensamhet, ensamheten beskrivs ofta både ur ett socialt och ett existentiellt perspektiv. Att ingen som inte vill ska behöva dö ensam borde vara en mänsklig rättighet.

Existentiell ensamhet som beskrivs i livets slut är plågsam för många. Att vara närvarande är viktigt, lyssna, finnas som vän, vårdare eller medmänniska kan lindra den svåra känslan av att stå ensam inför döden. Ur den döendes perspektiv kan sällskapet förvisso vara av störst betydelse så länge medvetandet är intakt medan för närstående är det betydelsen att vara närvarande i dödsögonblicket som är värdefullt.

Närvaro vid dödsögonblicket är ingen kvalitetsindikator från Socialstyrelsen men Svenska palliativregistret har valt att ta med frågan i årsrapporten då det fortfarande är många patienter som avlider utan närvaro av närstående eller vårdpersonal på våra vårdinrättningar.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan "Var någon närvarande i dödsögonblicket?" och frågan besvaras med alternativen Ja närstående, Ja närstående och personal, Ja personal, Nej och Vet ej.

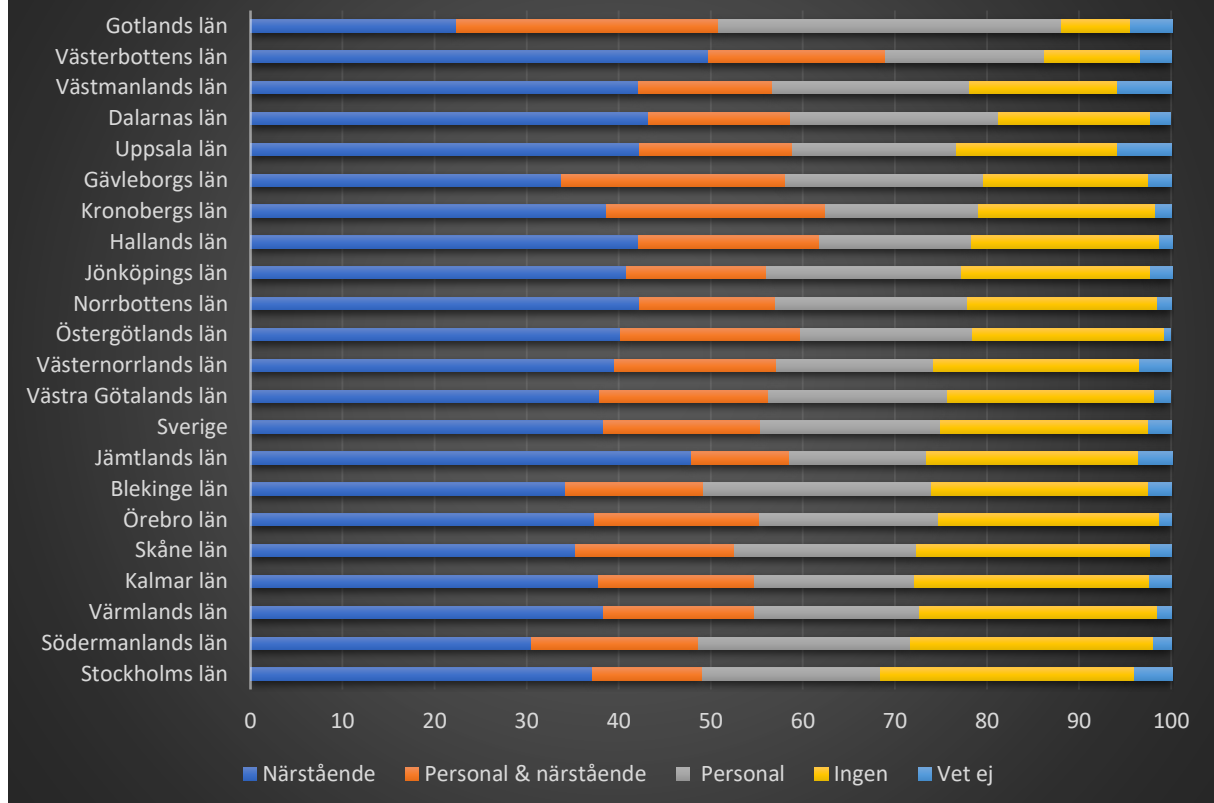
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

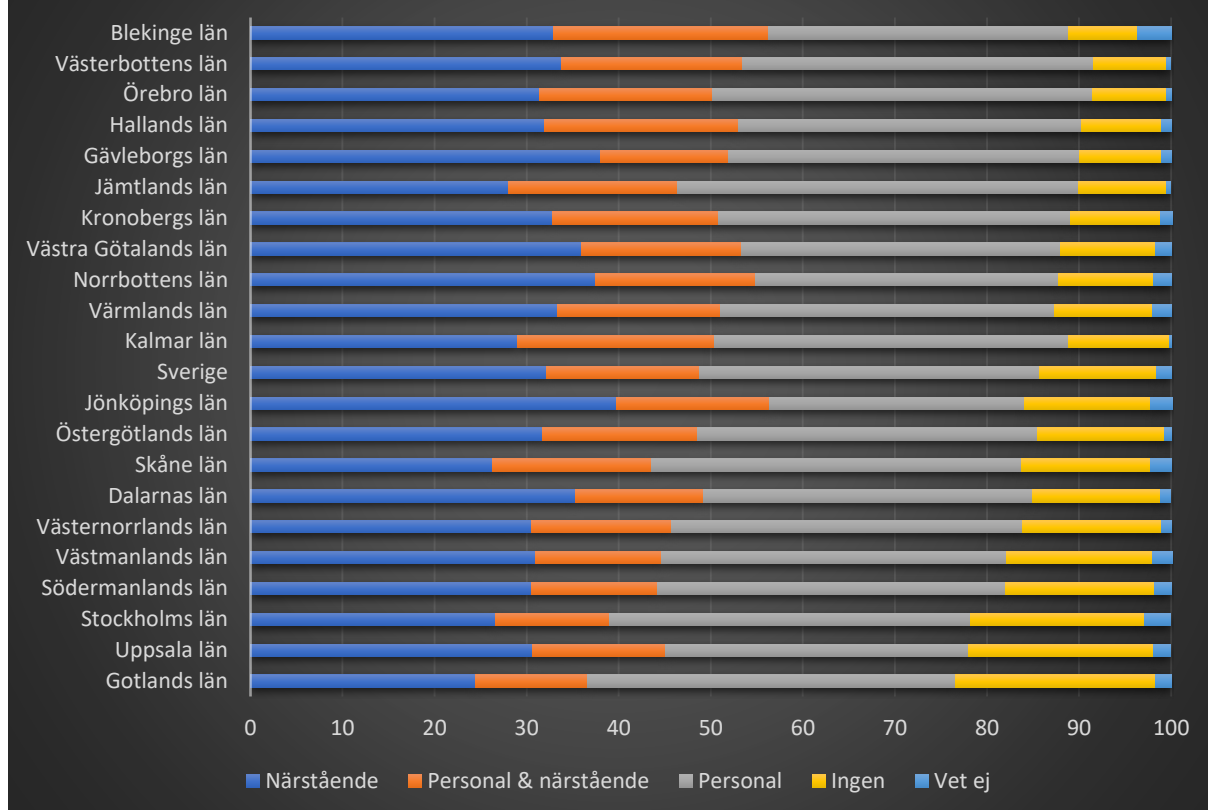
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Närvarande sjukhus



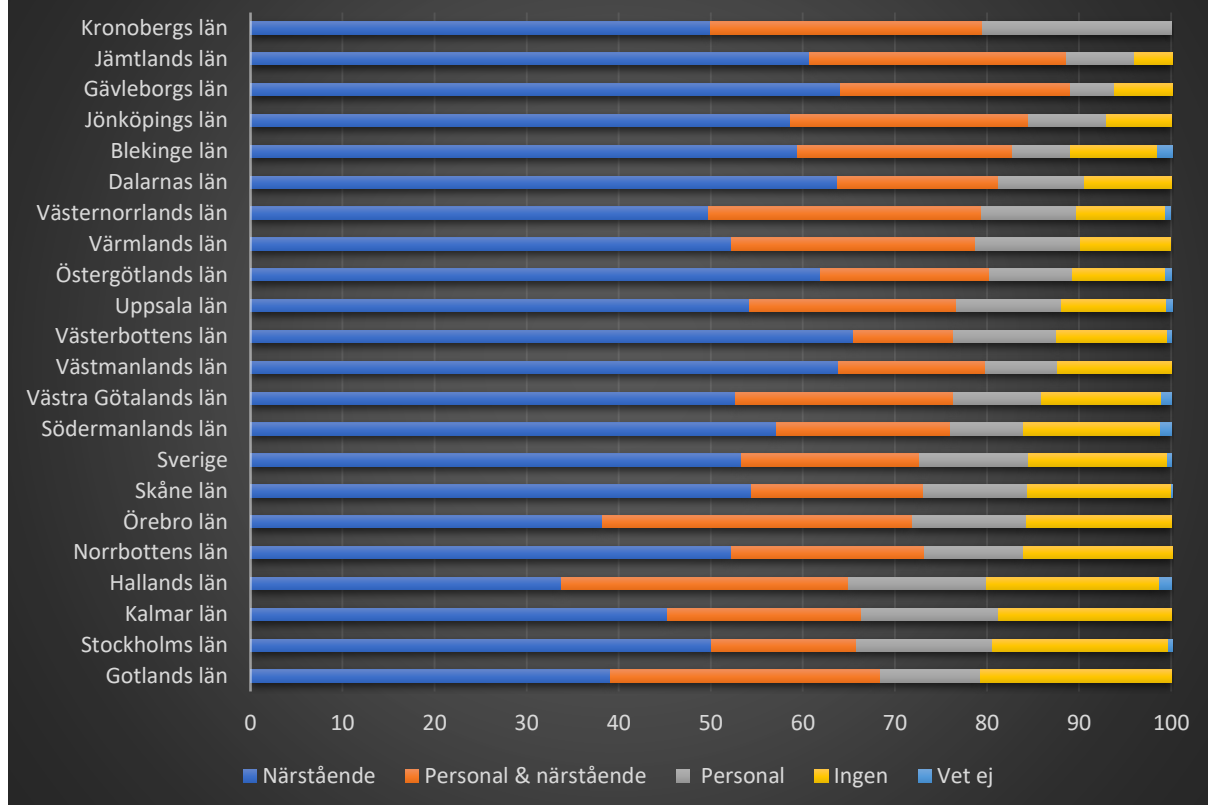
Län	Närstående %	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Gotlands län	22,4	28,4	37,3	7,5	4,5	67
Västerbottens län	49,8	19,2	17,2	10,5	3,3	239
Västmanlands län	42,1	14,6	21,4	16,1	5,8	485
Dalarnas län	43,2	15,5	22,5	16,6	2,1	373
Uppsala län	42,3	16,6	17,8	17,5	5,8	326
Gävleborgs län	33,8	24,3	21,5	17,9	2,5	526
Kronobergs län	38,7	23,8	16,6	19,2	1,7	416
Hallands län	42,2	19,6	16,5	20,4	1,4	491
Norrbottnens län	42,3	14,7	20,9	20,6	1,5	388
Jönköpings län	40,8	15,3	21,1	20,6	2,3	569
Östergötlands län	40,2	19,5	18,7	20,9	0,6	497
Västernorrlands län	39,5	17,6	17,1	22,4	3,4	205
Sverige	38,4	17	19,6	22,5	2,5	12 141
Västra Götalands län	37,9	18,4	19,4	22,5	1,7	2171
Jämtlands län	47,9	10,7	14,8	23,1	3,6	169
Blekinge län	34,2	15	24,8	23,5	2,5	319
Örebro län	37,4	17,9	19,4	24	1,3	530
Skåne län	35,3	17,3	19,7	25,5	2,2	1395
Kalmar län	37,8	16,9	17,4	25,6	2,3	426
Värmlands län	38,4	16,3	18	25,8	1,5	523
Södermanlands län	30,5	18,2	23	26,4	1,9	318
Stockholms län	37,2	11,9	19,3	27,6	4,1	1697

Närvarande kommunal vård

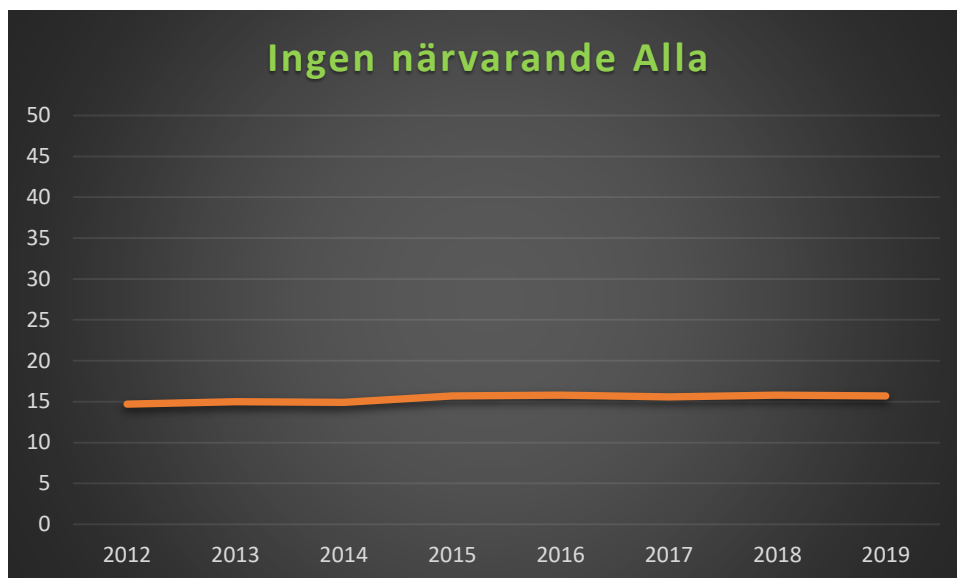


Län	Närstående %	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Blekinge län	32,9	23,4	32,6	7,4	3,7	513
Västerbottens län	33,8	19,6	38,2	7,9	0,4	944
Örebro län	31,4	18,8	41,3	8	0,5	978
Hallands län	31,9	21,1	37,3	8,7	1	971
Gävleborgs län	38	13,9	38,2	8,9	1	1019
Jämtlands län	28	18,4	43,5	9,6	0,4	478
Kronobergs län	32,8	18	38,3	9,7	1,3	528
Norrbottnens län	37,5	17,4	32,9	10,3	1,9	839
Västra Götalands län	36	17,3	34,7	10,3	1,7	4235
Värmlands län	33,4	17,7	36,2	10,7	2	915
Kalmar län	29	21,4	38,4	11	0,2	860
Sverige	32,2	16,6	36,9	12,7	1,6	24 394
Jönköpings län	39,8	16,6	27,7	13,7	2,3	1311
Östergötlands län	31,7	16,9	36,9	13,8	0,7	1378
Dalarnas län	35,3	13,9	35,7	14	1	884
Skåne län	26,3	17,3	40,2	14	2,2	2620
Västernorrlands län	30,5	15,2	38,2	15,1	1	794
Västmanlands län	31	13,7	37,4	15,9	2,1	681
Södermanlands län	30,5	13,7	37,8	16,2	1,8	820
Stockholms län	26,6	12,4	39,2	18,9	2,8	2813
Uppsala län	30,6	14,5	32,9	20,1	1,8	601
Gotlands län	24,4	12,2	40	21,7	1,7	180

Närvarande spec.palliativ vård



Län	Närstående %	Pers & närst %	Personal %	Ingen %	Vet ej %	Antal
Kronobergs län	50	29,5	20,5	0	0	44
Jämtlands län	60,7	27,9	7,4	4,1	0	122
Gävleborgs län	64,1	25	4,7	6,3	0	64
Jönköpings län	58,7	25,8	8,5	7	0	213
Dalarnas län	63,8	17,4	9,4	9,4	0	298
Blekinge län	59,4	23,4	6,3	9,4	1,6	64
Värmlands län	52,2	26,5	11,5	9,7	0	113
Västernorrlands län	49,7	29,7	10,3	9,7	0,5	195
Östergötlands län	61,9	18,4	9	10,1	0,6	632
Uppsala län	54,2	22,5	11,4	11,4	0,6	360
Västerbottens län	65,5	10,9	11,2	12	0,4	258
Västmanlands län	63,9	15,9	7,9	12,3	0	227
Västra Götalands län	52,7	23,7	9,5	13,1	1	1163
Södermanlands län	57,1	18,9	8	14,9	1,1	375
Sverige	53,3	19,4	11,8	15,1	0,4	9942
Skåne län	54,4	18,7	11,3	15,6	0,1	1693
Örebro län	38,2	33,7	12,4	15,7	0	178
Norrbottens län	52,2	21	10,8	16,1	0	186
Kalmar län	45,3	21,1	14,8	18,8	0	128
Hallands län	33,8	31,2	14,9	18,8	1,3	154
Stockholms län	50,1	15,7	14,8	19,1	0,4	3378
Gotlands län	39,1	29,3	10,9	20,7	0	92



Detta visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativet Ingen närvarande. Resultatet är väsentligen oförändrat över åren.

Kommentar: Som diagrammen visar är det stora skillnader mellan olika vårdformer och mellan olika delar av landet. Av samtliga registrerade väntade dödsfall i landet så avled 16 % helt ensamma under 2019.

Tittar vi på hela landet och jämför olika vårdformer är det sämst på sjukhus med 22 % som dör ensamma.

Det har inte skett någon förändring sedan 2012! Tendensen är dessutom åt det sämre hållet.

Region Gotland kan lyftas fram som ett gott exempel som 2018 var den region där flest avled i ensamhet på sjukhuset för att under 2019 vara det sjukhus med minst andel (7 %) förväntade dödsfall som avled i ensamhet. Liksom Region Gotland ska den specialiserade vården i Kronobergs län lyftas fram som under 2019 som inte hade någon person som avled i ensamhet.

Närvaron är generellt betydligt bättre inom den kommunala vården jämfört med sjukhusen med ett snitt i riket på 13 % som avlider i ensamhet.

Flera faktorer spelar givetvis in varför en så stor andel människor avlider ensamma. Resultatet från dödsfallsenkäten ger förhoppningsvis värdefull information till vårdgivarna om att det finns stora möjligheter att förbättra närvaron vid dödsögonblicket. Att identifiera döende patienter, se till att det finns tillräckligt med personal och att prioritera närvaro hos döende patienter är områden för såväl ökad kunskap som förbättring.

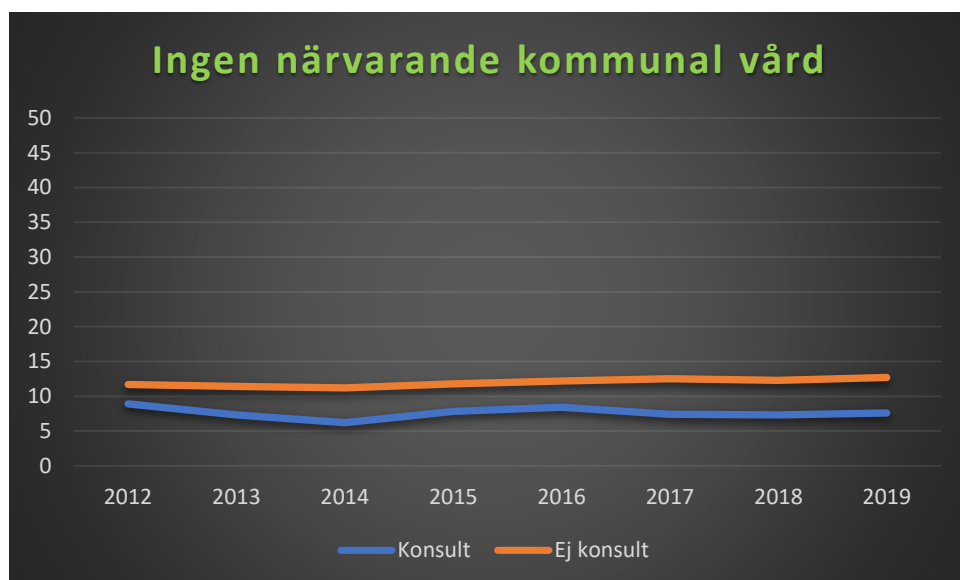
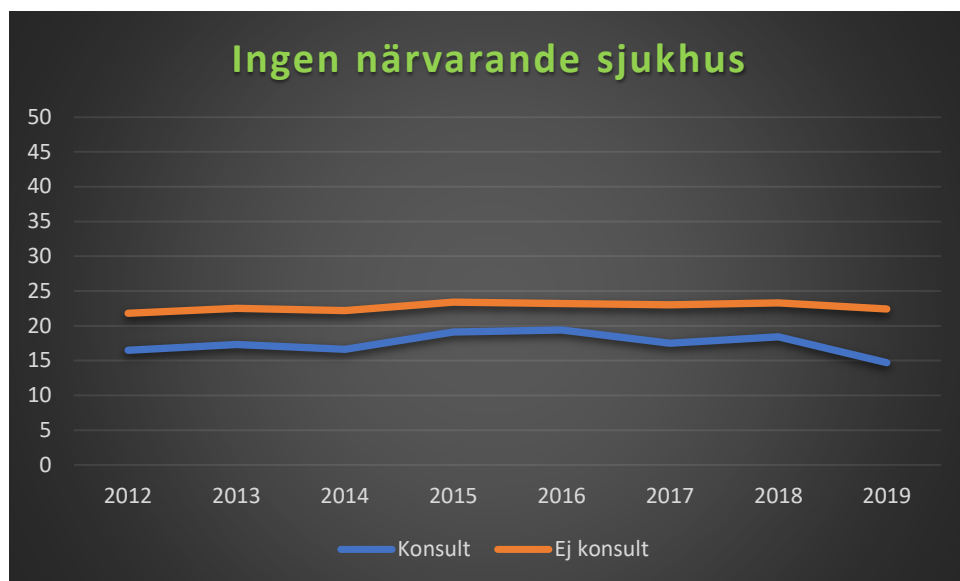
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen ligger täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

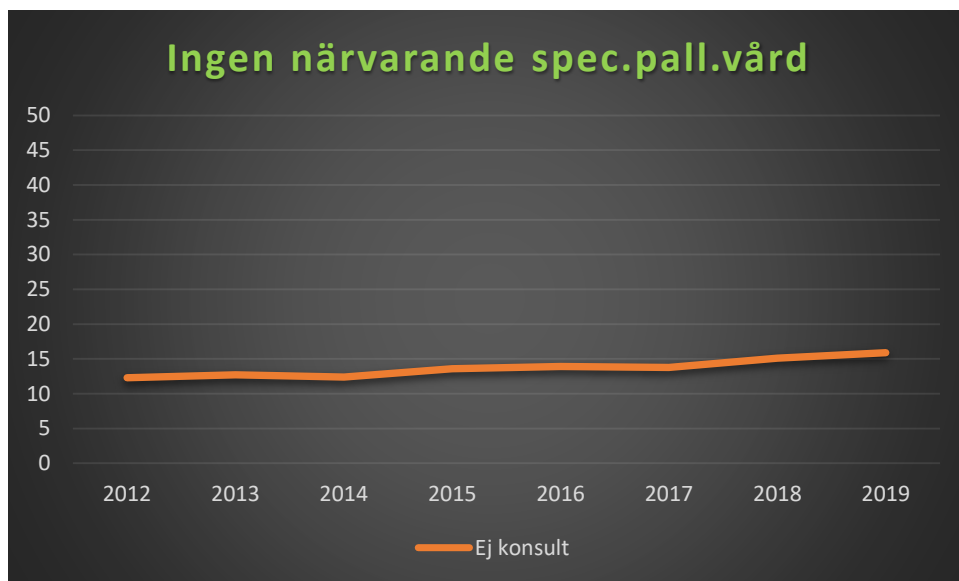
Ingen närvarande med eller utan konsult av palliativt team

Från hösten 2019 finns möjligheten att skapa en rapport i utdataportalen där palliativ konsult har medverkat i vården. Det innebär att de som arbetar i ett palliativt rådgivningsteam har möjlighet att följa upp sina registrerade dödsfall.

Resultatet visar att konsulter anlitas i relativt liten utsträckning, men ökande tendens, vilket givetvis kan bero på tillgången av palliativ konsulttjänst. För detaljer se siffran under varje diagram respektive länsvis i tabellen på sid 81.

Nedanstående diagram visar skillnaden mellan patienter som haft konsultinsatser och de som inte haft konsultinsatser vad gäller förekomst av ett efterlevandesamtal.





Ej konsult n= 74 690

Palliativ specialistkompetens finns inom den specialiserad palliativa vården varför "Konsult" inte är tillämplig inom denna vårdform. Kurvan ger däremot information om indikatorns utveckling över tid för den specialiserade palliativa vården.

Kommentar: Gällande närvaro vid dödsögonblicket visar jämförelsen en påverkan som ökar närvaron med mellan 5–10 % vid konsultation av palliativ konsult. Fler patienter uppmärksammas som döende både på sjukhus och inom kommunal omsorg när ett palliativt konsultteam medverkar i vården.

Dropptillförsel

Frågan om att tillföra vätska i livet slutskede är komplicerad, med flera aspekter, och trots att vissa studier fortfarande pågår finns i stort sett konsensus kring att dropp eller sond bör avslutas när patienten är döende.

Vätsketillförsel är inte en kvalitetsindikator utvald av Socialstyrelsen men Svenska palliativregistret har trots det valt att ta med frågan i sin årsrapport med tanke på frågans komplexitet och det stora värdet för patienten i att undgå dropp eller sondmatning sista dygnet i livet.

I dödsfallsenkäten ställer vi frågan ”Hade personen dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?” och frågan besvaras med alternativen Ja, Nej och Vet ej.

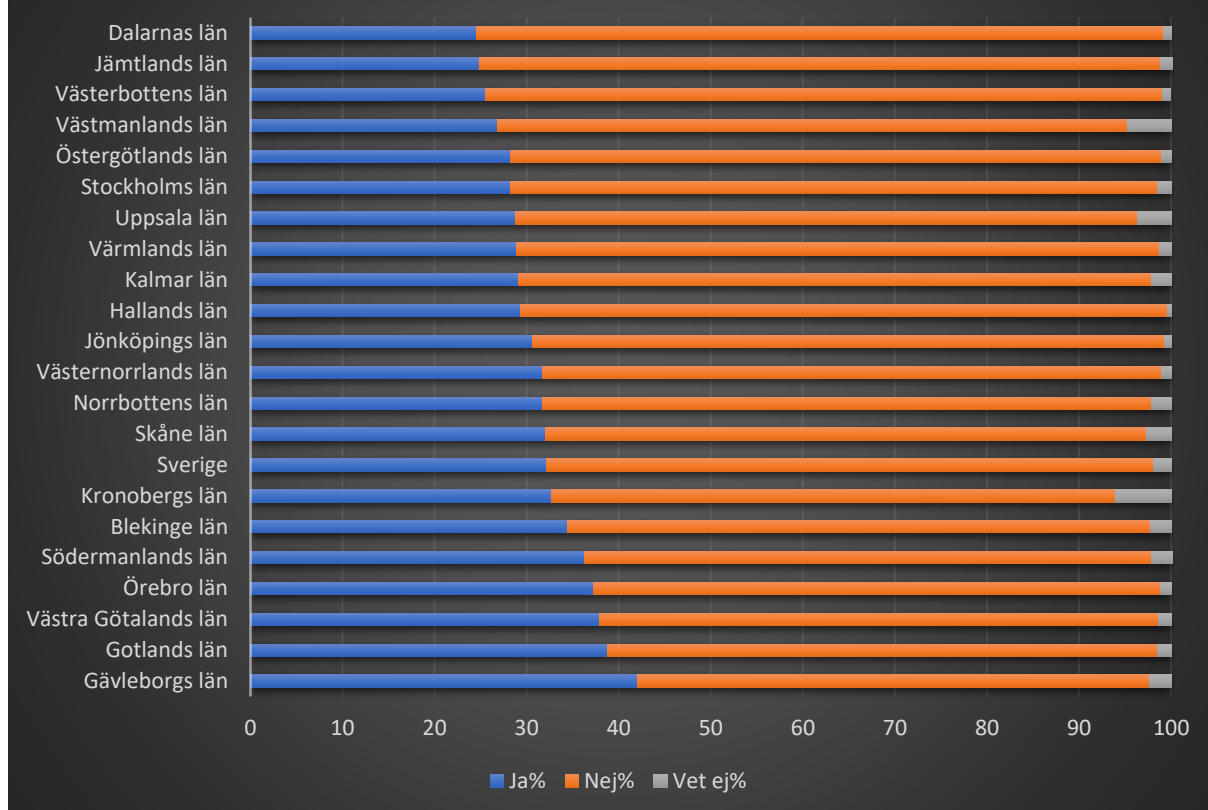
Diagrammen nedan visar hur de avlidna patienterna som registrerats i Svenska palliativregistret fördelar sig över svarsalternativen, data avser väntade dödsfall.

Sjukhus = Sjukhusavdelning, ej specialiserad palliativ slutenvård

Kommunal vård = Särskilt boende/vård-och omsorgsboende + korttidsplats + eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård + eget hem med stöd av daglig kontakt med hemtjänst

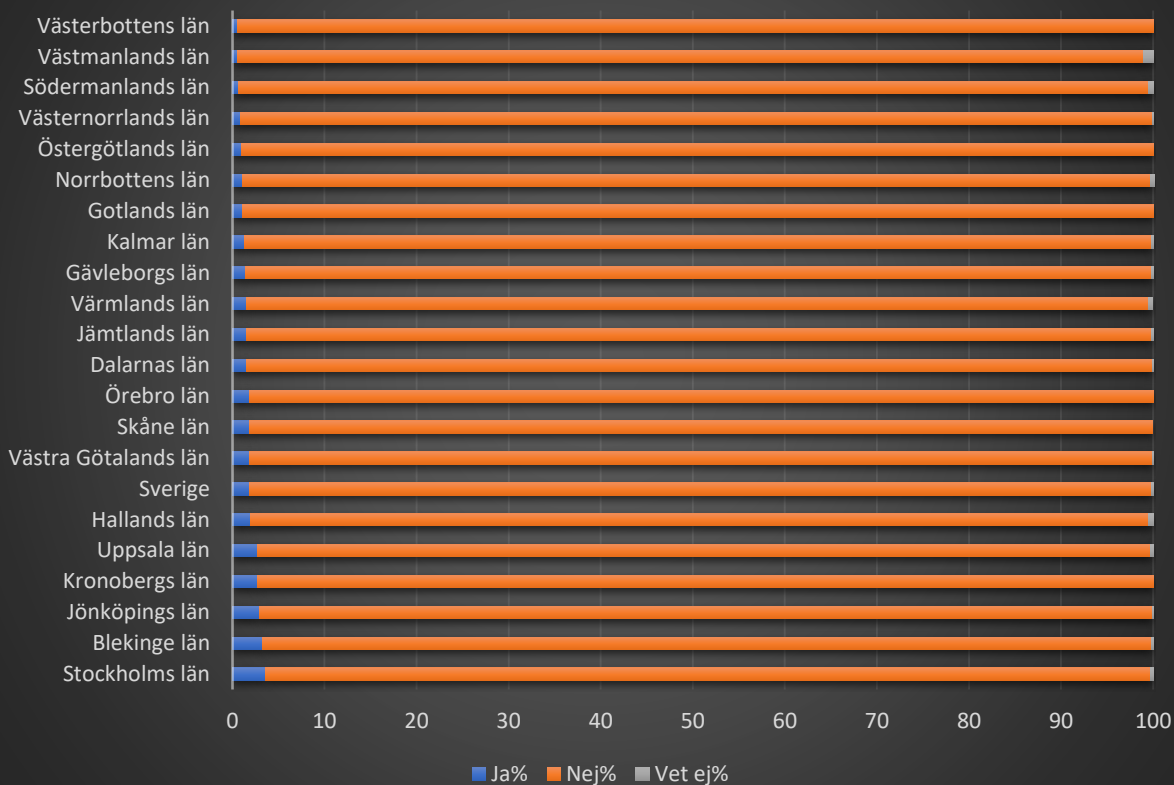
Specialiserad palliativ vård = Eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård + specialiserad palliativ slutenvård

Dropp/sondtillförsel sjukhus



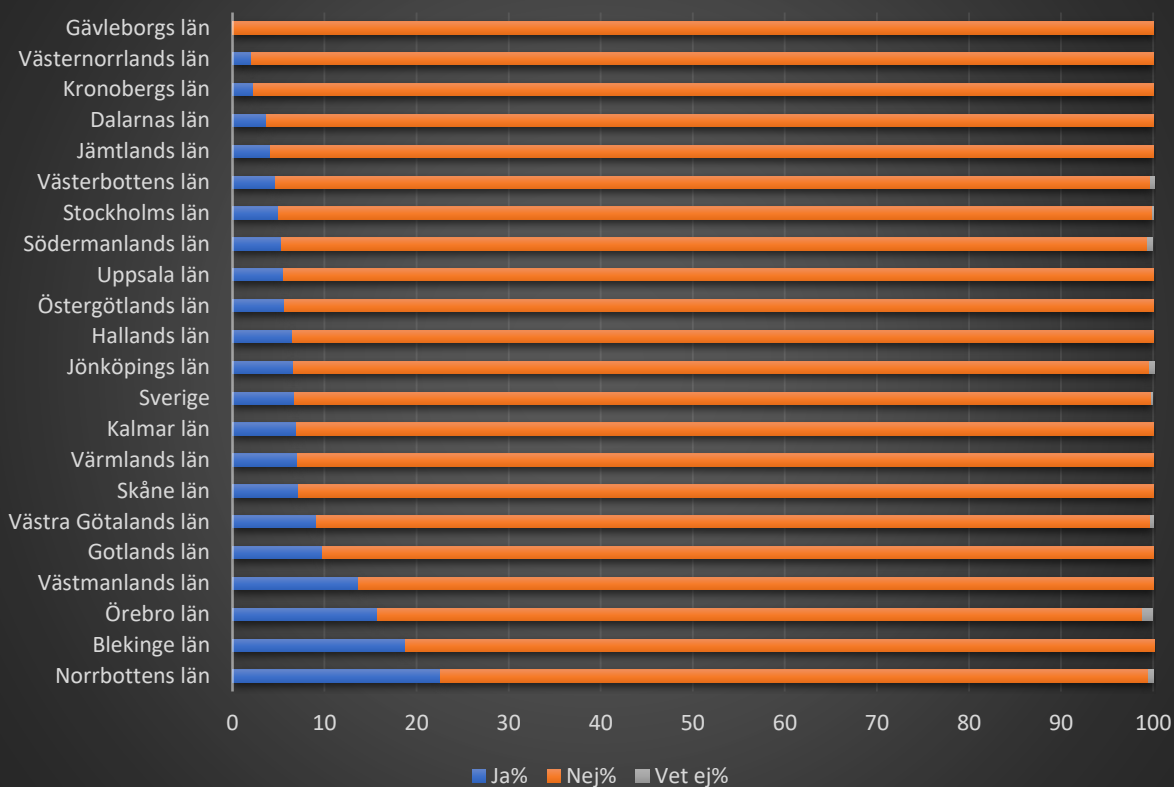
Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Dalarnas län	24,5	74,7	0,8	375
Jämtlands län	24,9	74	1,2	169
Västerbottens län	25,5	73,6	0,8	239
Västmanlands län	26,8	68,5	4,7	485
Stockholms län	28,2	70,3	1,5	1700
Östergötlands län	28,2	70,8	1	497
Uppsala län	28,8	67,5	3,7	326
Värmlands län	28,9	69,8	1,3	523
Kalmar län	29,1	68,8	2,1	426
Hallands län	29,3	70,3	0,4	491
Jönköpings län	30,6	68,7	0,7	568
Norrbottnens län	31,7	66,2	2,1	388
Västernorrlands län	31,7	67,3	1	205
Skåne län	32	65,3	2,7	1396
Sverige	32,1	66	1,9	12 158
Kronobergs län	32,7	61,3	6	416
Blekinge län	34,4	63,4	2,2	320
Södermanlands län	36,3	61,6	2,2	320
Örebro län	37,3	61,6	1,1	531
Västra Götalands län	37,9	60,7	1,4	2177
Gotlands län	38,8	59,7	1,5	67
Gävleborgs län	42	55,7	2,3	528

Droppt/sondtillförsel kommunal vård

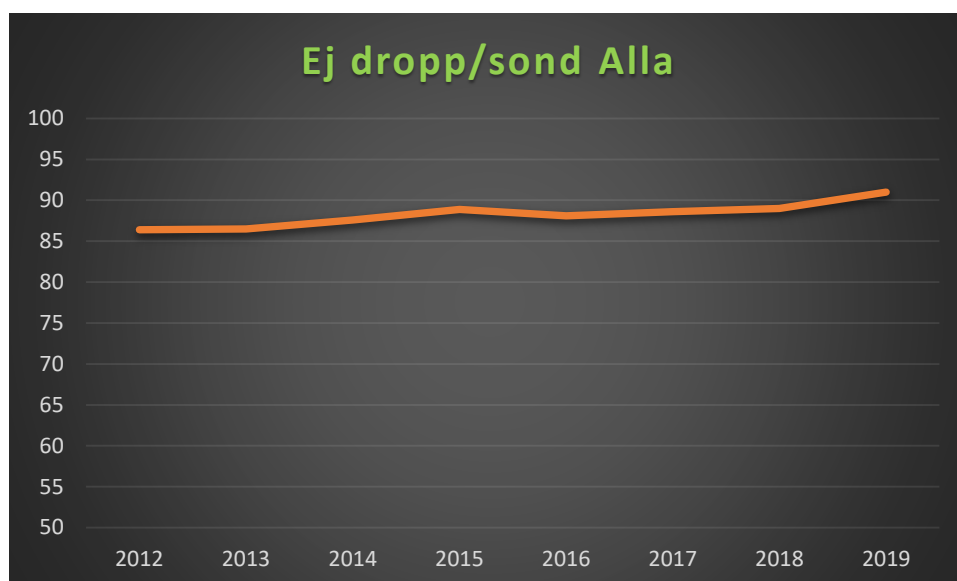


Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Västerbottens län	0,5	99,5	0	944
Västmanlands län	0,6	98,4	1	681
Södermanlands län	0,7	98,8	0,5	820
Västernorrlands län	0,9	99	0,1	794
Östergötlands län	1	99	0	1378
Gotlands län	1,1	98,9	0	180
Norrbottnens län	1,1	98,6	0,4	839
Kalmar län	1,3	98,5	0,2	862
Gävleborgs län	1,4	98,4	0,2	1020
Dalarnas län	1,5	98,4	0,1	884
Jämtlands län	1,5	98,3	0,2	478
Värmlands län	1,5	98	0,4	915
Skåne län	1,8	98,1	0	2622
Örebro län	1,8	98,2	0	978
Sverige	1,9	97,9	0,2	24 406
Västra Götalands län	1,9	98	0,1	4238
Hallands län	2	97,5	0,5	971
Kronobergs län	2,7	97,3	0	528
Uppsala län	2,7	97	0,3	600
Jönköpings län	2,9	97	0,1	1312
Blekinge län	3,3	96,5	0,2	513
Stockholms län	3,6	96,1	0,3	2817

Drop/sondtillförsel spec. palliativ vård



Län	Ja %	Nej %	Vet ej %	Antal
Gävleborgs län	0	100	0	64
Västernorrlands län	2,1	97,9	0	195
Kronobergs län	2,3	97,7	0	44
Dalarnas län	3,7	96,3	0	298
Jämtlands län	4,1	95,9	0	122
Västerbottens län	4,7	95	0,4	258
Stockholms län	5	94,9	0,1	3380
Södermanlands län	5,3	94,1	0,5	376
Uppsala län	5,5	94,5	0	361
Östergötlands län	5,7	94,3	0	633
Hallands län	6,5	93,5	0	154
Jönköpings län	6,6	93	0,5	213
Sverige	6,7	93,1	0,1	9948
Kalmar län	7	93	0	128
Värmlands län	7,1	92,9	0	113
Skåne län	7,2	92,8	0	1693
Västra Götalands län	9,1	90,6	0,3	1164
Gotlands län	9,8	90,2	0	92
Västmanlands län	13,7	86,3	0	227
Örebro län	15,7	83,1	1,1	178
Blekinge län	18,8	81,3	0	64
Norrbottens län	22,6	76,9	0,5	186



Detta visar alla dödsplatser, alla län och väntade dödsfall med svarsalternativet Nej.

Kommentar: Av samtliga registrerade väntade dödsfall undvek man i 91 % av fallen dropp/sond sista dygnet. När det gäller personer avlidna på sjukhus noterar vi att spridningen är relativt stor; från 24,5 % avlidna med dropp eller sond sista dygnet (Dalarna) till 42 % avlidna med dropp eller sond sista dygnet (Gävleborgs län), snittet för hela riket är 32,1 %, detta är beräknat på 12 158 dödsfall. När det gäller andelen av de registrerade dödsfall för vilka det var okänt om personen hade dropp/sond sista dygnet i livet är spridningen mellan länen också stor, från 0,4 % (Halland) till 6 % (Västermanland).

För specialiserad palliativ vård är spridningen mycket stor, från Gävleborgs län, där ingen av de 64 registrerade avlidna haft dropp/sond, till Norrbottens län, där 22,6 % av de registrerade 186 avlidna haft dropp/sond sista dygnet i livet. Specialiserad palliativ vård har överlag låg andel okända svar; 14 av länen har inga okända svar, och för resterande är andelen under 1 %.

När det gäller kommunal vård är denna fråga lite speciell då en del kommunala vårdenheter inte fullt ut har praktisk möjlighet att ge dropp/sond, utan då detta bedöms lämpligt flyttas patienten till annan vårdnivå. Detta bidrar möjligen till den låga andelen av de registrerade avlidna som erhållit dropp/sond sista dygnet i livet i kommunal vård, från 0,5 % i Västerbottens län, till 3,6 % i Stockholms län, snittet för riket är 1,9%. Även kommunal vård har mycket låg andel okända svar (0–0,5 %).

Utvecklingen över tid i denna fråga från 2012 har generellt sett varit positiv, i det att flera och fler personer undgår att sondmatas eller ha dropp sista dygnet i livet, vilket implicerar en större medvetenhet om döendet och därvid lämpliga åtgärder. Tydligast har denna utveckling över tid varit för sjukhusen, där andelen som undviker dropp/sond har stigit från drygt 57 % till drygt 66 %.

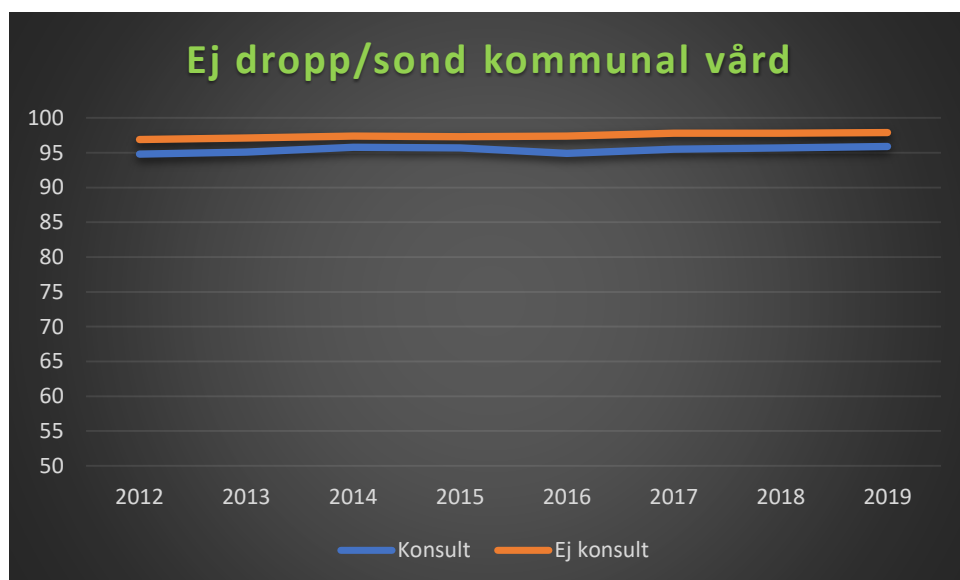
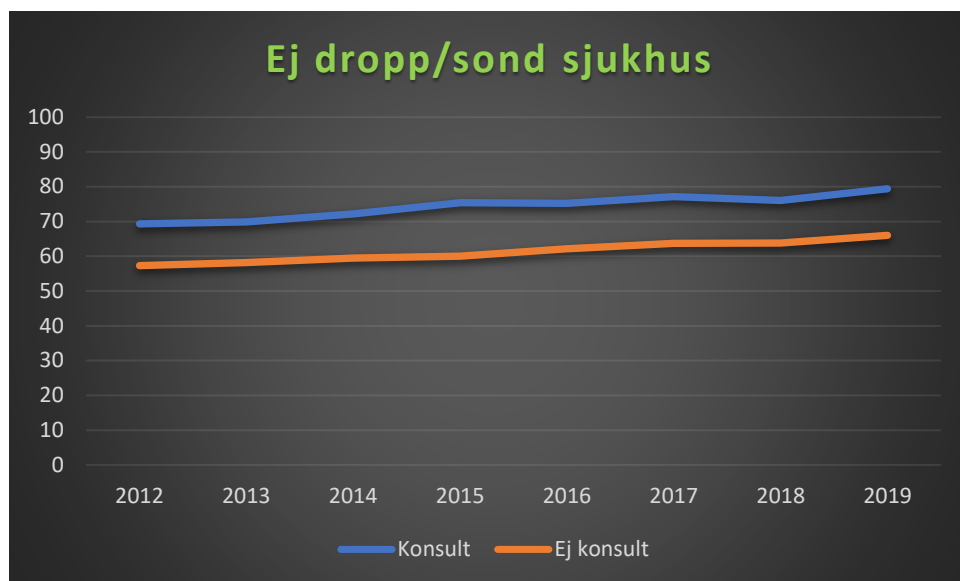
Observera att täckningsgraden för registret (hur stor andel av de som avled som registrerades i Svenska palliativregistret) är lägre på sjukhus, uppskattningsvis drygt 50 %, än för kommunala boendeformer och den specialiserade palliativa vården. För den sistnämnda vårdtypen är täckningsgraden för registret på över 90 %. Man kan alltså dra säkra slutsatser utifrån data för den specialiserade palliativa vården medan man för sjukhusgenererade data får göra tolkningarna mer försiktigt.

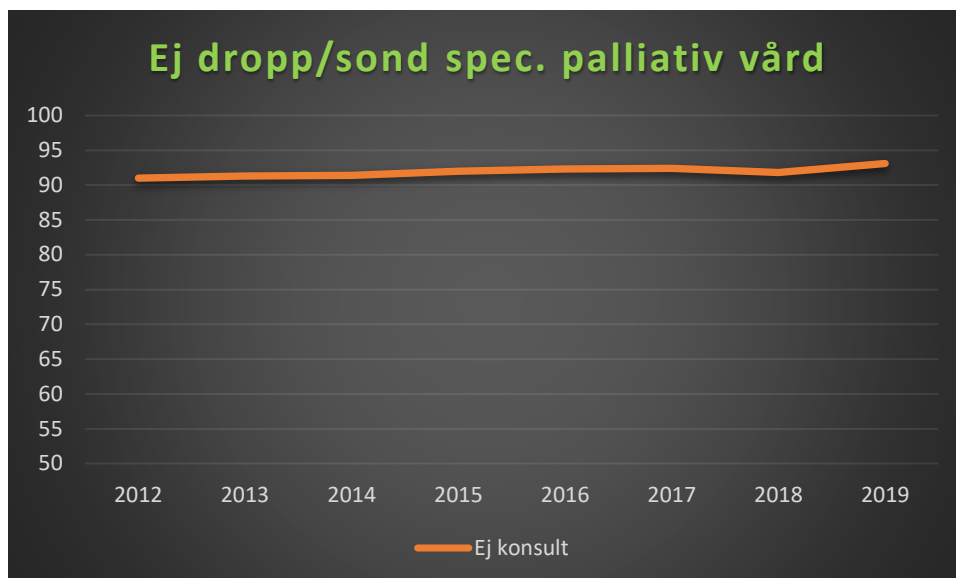
Dropptillförelse med eller utan konsult av palliativ team

Från hösten 2019 finns möjligheten att skapa en rapport i utdataportalen där palliativ konsult har medverkat i vården. Det innebär att de som arbetar i ett palliativt rådgivningsteam har möjlighet att följa upp sina registrerade dödsfall.

Resultatet visar att konsulter anlitas i relativt liten utsträckning, men ökande tendens, vilket givetvis kan bero på tillgången av palliativ konsulttjänst. För detaljer se siffran under varje diagram respektive länsvis i tabellen på sid 81.

Nedanstående diagram visar skillnaden mellan patienter som haft konsultinsatser och de som inte haft konsultinsatser vad gäller förekomst av dropp/sond tillförelse sista dygnet.





Ej konsult n= 74 690

Palliativ specialistkompetens finns inom den specialiserad palliativa vården varför "Konsult" inte är tillämplig inom denna vårdform. Kurvan ger däremot information om indikatorns utveckling över tid för den specialiserade palliativa vården.

Kommentarer: Här ser vi att konsultinsatser korrelerar med lägre andel dropp/sond sista dygnet i livet för patienter på sjukhus, medan på kommunala vårdformer är skillnaden mindre och omvänd.

Tillgång till specialiserad vård och möjlighet att dö i det egna hemmet

Palliativ medicin är en medicinsk tilläggsspecialitet sedan 2015 i Sverige. Det finns specialiserad palliativ vård runt om i landet, men tillgången varierar och styrs bland annat av befolkningstäthet, avstånd och tillgång till utbildad personal. De specialiserade slutenvårdsenheter respektive hemsjukvårdsenheter med eget behandlingsansvar som finns hittar vi i våra tätorter och det handlar oftast om högst en timmas resa eller mindre till anslutna patienter.

Sättet att nå ut till den allmänna hemsjukvården, kommunala boendeformer eller vanliga sjukhusavdelningar är genom palliativa rådgivningsteam/konsultteam. Deras sammansättning och tillgänglighet varierar också över landet.

Tillgång till specialiserad palliativ vård kan via Svenska palliativregistret belysas genom den vårdtyp som anges i dödsfallsenkäten (där patienten avled) samt genom en fråga till den övriga vården där man anger om man anlitat ett palliativt team som extern konsult. Vårdtypen anger i detta fall om personen var ansluten till specialiserad palliativ hemsjukvård eller vårdades i specialiserad palliativ slutenvård. Nedanstående tabell summerar andelen av alla som avled under 2019 som fick del av dessa olika specialiserade palliativa vårdformer. "Andel palliativ konsult totalt" anger andelen av alla personer som registrerades i Svenska palliativregistret där man anlidade ett palliativt rådgivningsteam/konsultteam som extern konsult. "Andel palliativ konsult sjukhus" anger motsvarande andel bland de som avled på sjukhus.

Län	Antal avlidna	Andel in rapporterade (%)	Total andel spec pallvård (%)	Andel spec pall hem- sjukvård (%)	Andel spec pall sluten- vård (%)	Andel palliativ konsult totalt (%)	Totalt palliativt stöd (%)	Andel palliativ konsult sjukhus (%)	Andel avlidna eget hem (%)
Blekinge län	1650	64,3	3,8	1,8	2,0	13,5	17,2	9,8	8,7
Dalarnas län	3026	57,7	10,0	6,9	3,0	3,4	13,4	4,7	11,0
Gotlands län	622	61,1	15,6	3,4	12,2	8,9	24,5	3,4	4,0
Gävleborgs län	3088	61,8	2,2	2,1	0,1	13,1	15,3	4,0	9,8
Hallands län	2795	68,0	5,6	0,9	4,7	13,3	18,9	14,0	10,0
Jämtlands län	1390	63,5	8,9	5,2	3,7	16,6	25,6	13,8	11,7
Jönköpings län	3164	73,5	6,7	4,0	2,7	16,1	22,8	10,8	11,5
Kalmar län	2504	65,0	5,3	1,2	4,0	8,4	13,6	7,5	13,5
Kronobergs län	1806	62,2	2,5	2,3	0,2	11,8	14,2	9,9	8,8
Norrbottnens län	2822	57,5	6,8	0,0	6,7	11,8	18,5	9,8	2,8
Skåne län	11 625	56,1	14,4	5,4	9,1	3,7	18,1	6,2	9,3
Stockholms län	15 350	58,7	22,5	5,3	17,2	4,1	26,6	2,1	5,6
Södermanlands län	2880	61,3	13,2	4,3	9,0	5,7	19,0	5,7	6,8
Uppsala län	2759	56,5	13,0	3,2	9,8	4,0	17,0	5,4	4,9
Värmlands län	2993	59,8	3,9	1,8	2,0	14,0	17,9	7,4	9,1
Västerbottens län	2606	61,1	9,9	3,3	6,6	8,8	18,7	13,1	5,5
Västernorrlands län	2754	49,0	7,1	3,1	4,0	2,4	9,5	1,4	5,4
Västmanlands län	2635	60,3	8,7	1,5	7,2	2,3	10,9	4,1	2,7
Västra Götalands län	14 920	58,6	7,8	1,8	6,1	9,9	17,7	6,9	7,2
Örebro län	2819	66,2	6,2	0,7	5,4	6,6	12,8	10,7	6,5
Östergötlands län	4095	67,8	15,6	8,5	7,1	6,1	21,6	10,8	11,7
Hela riket	88 303	60,2	11,4	3,6	7,8	7,7	19,1	6,9	7,7

Kommentar: Inrapporteringen från specialiserad palliativ hemsjukvård och slutenvård till registret är hög, mellan 90 och 100 % av alla avlidna rapporteras. Det innebär att kolumnen "Total andel spec pallivård" ger en rättvisande bild av tillgången till dessa vårdformer i landet. På riksnivå är siffran 11,4 % men varierar baserat på folkbokförings län från Gävleborgs län 2,2 %, Kronobergs län 2,5 % och Blekinge län 3,8 % till Stockholms län 22,5 %, Gotland 15,6 % och Östergötlands län 15,6 %. Det är således en stor variation över landet och siffrorna indikerar att vården i livets slutskede inte är rättvis för våra medborgare.

Registrets täckningsgrad (hur stor andel av de avlidna som rapporteras in) för sjukhus ligger på cirka 50 % och för kommunala vårdformer på cirka 75 %, vilket gör att siffrorna för andel palliativ konsult är mer osäkra, särskilt på sjukhus. Vi ser en ganska ojämn fördelning av användningen av externa palliativa konsulttjänster. Den är störst i Jämtlands län 16,6 %, följt av Jönköpings län 16,1 % och Värmlands län 14,0 % och minst i Västmanlands län 2,3 %. Även användningen av externa palliativa konsulttjänster på sjukhus varierar, med en spridning från 14,0 % i Hallands län till 1,4 % i Västernorrlands län.

Kolumnen "Totalt palliativt stöd" är en summering av andelen som vårdades inom en specialiserad palliativ vårdform och andelen som fick del av externa palliativa konsulttjänster. Medan nästan 27 % av stockholmarna har tillgång till specialiserad palliativ kompetens under sista veckan i livet får färre än 10 % av invånarna i Västernorrlands län ta del av detta. Vården i livets slutskede är inte rättvis! Dock ses över riket att jämfört med 2018 har det skett en viss ökning av andelen personer som under den sista veckan i livet får del av någon form av specialiserad palliativ kompetens, från 17,2 % till 19,1 %.

Slutligen visar tabellen hur stor andel som väljer/får möjlighet att vistas hemma ända tills de dör. För riket är siffran avlidna i hemmet såväl med som utan specialiserat palliativt stöd 7,7 % varierande från Västmanlands län 2,7 % till Kalmar län 13,5 %. Med tanke på att täckningsgraden för de som avlider i det egna hemmet är lägre än för sjukhus och kommunala vårdformer får dessa siffror tolkas med försiktighet.

Validering – Monitorering

Sveriges Kommun och Regioner (SKR) har som krav att alla register ska utföra någon form av validering och monitorering. Syftet med validering är inte i första hand att korrigera felaktiga data utan att bestämma hur stor andel av en eller flera variablers värden som är korrekt registrerade och följaktligen att registret uppfyller sitt syfte.

Det finns olika sätt att utföra valideringar: validering med hjälp av logiska kontroller, validering mot källdata och validering mot externa register. Svenska palliativregistret utför i dagsläget alla tre metoderna.

Vidare genomför vi monitorering, vars syfte är att registret försäkrar sig om att vårdenheternas arbete med registret och registreringen genomförs och rapporteras i enlighet med registerplan, anvisningar och tillämpliga lagar och förordningar. Enheter där vi genomför monitorering erhåller även en föreläsning om registret och hur de kan arbeta vidare med förbättringsarbete.

Under 2019 genomfördes inga validerings/monitoreringsbesök på registrerande enheter pga. förändringar i ledningsgruppen med hög arbetsbelastning på kvarvarande medlemmar sedan dåvarande registerhållare lämnat gruppen. Däremot genomförs en journalstudie med delsyfte att validera registrets frågor angående 1) närvaro i dödsögonblicket samt brytpunktssamtal 2) med patient samt 3) med närstående, frågor som prioriteras högt såväl av Socialstyrelsen, som patienter och registrets ledningsgrupp.

Studien utförs vid Palliativt Utvecklingscentrum i Lund, med en medlem ur vår ledningsgrupp som ansvarig författare. Artikeln kommer att skickas in för publicering under 2020.

Vi har även under 2019 arbetat intensivt med vår närståendeenkät, som efter dödsfallet efterfrågar närståendes upplevelser och erfarenheter. Huvudsyftet med enkäten är inte att validera enheternas registrering, utan att ta tillvara närståendes syn på vårdtiden, men som en bieffekt kommer vi att ha möjlighet att validera delar av de svar som enheterna lämnar via dödsfallsenkäten.

Vi tror dock att närståendeenkäten kommer att fylla ett betydligt större syfte genom att återkoppla till registrerande enheter och hjälpa dem i deras förbättringsarbete, på liknande sätt som många andra delar av vården har möjlighet att göra genom uppföljningsenkäter med patienter.

Registrets senaste publicerade validitetsartikel kom 2017, se nedan.

Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care. Martinsson L, Heedman P-A, Lundström S, Axelsson B. PLoS ONE 12(10): e0186804 · October 2017

Forskning och vetenskapliga publikationer under 2019 med från Svenska palliativregistret

Vetenskapliga publikationer

Fürst P, Lundström S, Klepstad P, Strang P.

The Use of Low-Dose Methadone as Add – On to Regular Opioid Therapy in Cancer-Related Pain at End of Life: A National Swedish Survey in Specialized Palliative Care.

J Palliat Med. 2019 Aug. DOI: 10.1089/jpm.2019.0253.

Att lägga till en låg dos av opioiden metadon till en annan, redan pågående opioidbehandling för att lindra komplexa cancerrelaterade smärtor är något som används i klinisk praxis i Sverige idag, även om metoden har begränsad evidens.

I den här studien ville man ta reda på mer om hur användningen av lågdos metadon ser ut inom specialiserad palliativ vård i Sverige.

Efter godkänd etikansökan erbjöds alla specialiserade palliativa vårdenheter i Sverige att under tolv månader använda en tilläggsmodul kopplad till Svenska palliativregistrets ordinarie frågeformulär där metadonanvändningen hos patienterna registrerades.

60 av 133 inbjudna enheter (45 %) deltog i studien. Totalt registrerades 4780 patienter i Svenska palliativregistret och 410 av dessa fick metadon (9 %). Till 96 % av dessa patienter förskrevs metadon som ett lågdos tillägg till pågående opioid, vanligen på grund av dålig smärtkontroll vid blandad nociceptiv och neuropatisk smärta (70 %). Metadon användes under median 21 dagar, i 86 % av fallen till livets slut. De genomsnittliga dagliga metadondoserna ökade från 7 mg första dygnet till 21 mg ($p < 0.005$) sista dygnet, vid lågdos tillägg från 6,9 mg till 15,5 mg/dygn ($p < 0.001$). Motsvarande morfinekvivalenta dygnsdoser av övriga opioider var 184 respektive 199 mg ($p < 0.05$).

Smärtlindrande effekt rapporterades hos 94 % av patienterna, vanliga opioidbiverkningar hos 20 %. Inga biverkningar rapporterades som allvarliga.

Slutsats: Tilläggsbehandling med lågdos metadon till en pågående opioidbehandling hos patienter med komplex cancerrelaterad smärta är en väletablerad metod i svensk specialiserad palliativ vård. Metoden rapporteras ha goda smärtlindrande effekter och vara säker.

Ytterligare forskning behövs för att verifiera metadonets unika smärtlindrande egenskaper, särskilt i jämförelse med andra opioider

Lövgren, M, Melin-Johansson, C, Udo, C. & Sveen, J.

Telling the truth to dying children—End-of-life Communication with families.

Acta Paediatrica, DOI: 10.1111/apa.14935

Den här studien undersöker de barn mellan 4 och 17 års ålder som rapporterats till registret under åren 2015–2017 (N=123) och fokuserar på brytpunktssamtal.

Den visar att mindre än hälften (46 %) av barnen har fått ett brytpunktssamtal i livet slut, 76 % av vårdnadshavarna har fått motsvarande samtal. Faktorer som associerade statistiskt signifikant med att erhålla brytpunktssamtal för den här gruppen var bland annat att ha en cancerdiagnos samt, vilket författarna noterar som oväntat, att inte avlida på en specialiserad palliativ slutenvårdsavdelning.

Om man ser på hela barnpopulationen (0–17 år) så är andelen barn och vårdnadshavare som får brytpunktssamtal i båda fallen ytterligare lägre.

Ett bifynd i studien, som icke desto mindre är av avsevärd vikt, är att endast 14–22 % av alla barn (0–17 år) som avlider i Sverige registrerats i Svenska palliativ registret, dvs. registret har betydligt lägre täckningsgrad för barn än för vuxna. Denna låga täckningsgrad, vars orsak är okänd, innebär begränsningar för kvalitetsuppföljning och forskning för pediatrik palliativ vård.

Författarna till artikeln föreslår tidig integrering av pediatrik palliativ vård som en väg dels till högre andel registreringar av barn i registret, men också för att öka andelen barn som får brytpunktssamtal.

Klint Å, Bondesson E, Rasmussen B H, Fürst C J, Schelin M EC

Dying With Unrelieved Pain -Prescription of Opioids Is Not Enough.

J Pain Symptom Management, doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.006

Rädslan för att vi själva eller våra nära ska dö i smärta är nära nog allmänmänsklig, icke desto mindre händer det i en ansevärd del av alla dödsfall i Sverige.

I syfte att undersöka olindrad smärta i livet slut användes Svenska palliativregistret länkat till Dödsorsaksregistret för tiden 2011–2015, vilket genererade 161 762 väntade dödsfall. Man undersökte hur dödsorsak, dödsplats, brytpunktssamtal (ja/nej) samt insats av palliativ konsult (ja/nej) påverkade risken för att avlida med olindrad smärta. Bland de patienter som hade smärta i livets sista vecka rapporterades för 25 % att smärtan helt eller delvis kvarstod, trots att 97 % av dessa patienter hade vid-behovs-ordination av opioder. Vidare såg man att sjukhus som dödsplats var en statistiskt signifikant riskfaktor, det innebar en 84 % ökad risk, jämför med att avlida inom specialiserad palliativ vård (RR=1.84 [95 %CI:1.79-1.88]) och även avsaknad av brytpunktssamtal innebar en signifikant ökad risk, (RR = 1.42 [95 % CI 1.38-1.45]). Vidare innebar vissa cancermetastaser (skelett och lunga), men inte andra (lever och hjärna), en riskökning jämfört med att avlida av annan orsak än cancer.

Slutsats: Trots en nästan fullständig förskrivning av vid-behovs-opioder är det ändå många (25 %) av de patienter som haft ont som dör med smärtan helt eller delvis olindrad. Sverige har i stort sett uppnått Socialstyrelsen målnivå för vid-behovs förskrivning, nu tycks det vara tid att ta nästa steg. En uppnåelig intervention skulle kunna vara brytpunktssamtal, som genom flera, ännu icke undersökta mekanismer, kan bidra till en bättre smärtlindring i livet slut.

Elmstedt S, Mogensen H, Hallmans D-E, Tavelin B, Lundström S, Lindskog M.

Cancer patients hospitalised in the last week of life risk insufficient care quality – a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care.

Acta Oncologica 2019 58(4):432-38

Då en fjärdedel av alla dödsfall i cancer i Sverige sker på sjukhus har denna artikel undersökt hur vårdkvaliteten i livet slutskede påverkas av om dödsfallet sker på sjukhus eller ej.

Den undersökta tidsperioden var 2011–2013, under vilken 41 729 dödsfall registrerades i Svenska palliativregistret inkluderades. Avlidna på sjukhus jämfördes med avlidna inom specialiserad palliativ vård samt kommunal vård. Jämfört med att avlida inom specialiserad palliativ vård fann man lägre odds för att patient och närstående erhöll brytpunktssamtal och lägre odds för att vården använde validerade screeningmetoder, både för smärta och för andra symtom, trots liknande nivåer av symtom. Även förskrivning av vid-behovs-medicinering var lägre liksom andelen av de efterlevande som erbjöds eftersamtal.

Slutligen ser man att andelen patienter för vilka önskad dödsplats var känd var betydligt lägre, och när den var känd överensstämde den också mer sällan med den faktiska dödsplatsen, sjukhus.

Slutsats: Kvaliteten på vården i livets slutskede för cancerpatienter i Sverige är lägre på sjukhus.

Ingela Henoch, Peter Strang, Claes-Göran Löfdahl & Ann Ekberg-Jansson
Equal palliative care for patients with COPD? A nationwide register study.
 Uppsala Journal of Medical Sciences, DOI: 10.1080/03009734.2019.1586803

Kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en livsbegränsande sjukdom med avsevärd symtombörda, trots detta vårdas ofta KOL-patienter på särskilda boenden/vård-och omsorgsboende eller korttidsplatser i livet slut, snarare än inom specialiserad palliativ vård.

Denna studie syftar till att jämföra vårdkvaliteten för denna patientgrupp på de två olika vårdformerna. Man genomförde en länkning mellan Svenska palliativregistret och Luftvägsregistret och identifierade 415 patienter avlidna med KOL på vårdboenden samt 355 patienter med KOL avlidna inom specialiserad palliativ vård.

Studien visar att yngre patienter och de som är sammanboende med någon har större sannolikhet att hamna inom specialiserad palliativ vård. På vårdboenden hade patienterna lägre sannolikhet att få sina symtom bedömda, att få vid-behovs-ordination för att begränsa symtomen, att få brytpunktssamtal och deras närstående hade lägre sannolikhet att bli erbjudna eftersamtal. Alla dessa skillnader var statistiskt signifikanta.

Slutsats: Trots liknande symtombörda är äldre personer mer benägna att få vård på vårdboenden, där denna studie visar att vårdkvaliteten är lägre. Om ett palliativt synsätt kunde implementeras på vårdboenden så skulle rutinmässig symtombedömning och vid behovsmedicinering bli mer sannolik. För att förbättra beredskapen och möjligheterna till självbestämmande för patienter och närstående borde brytpunktsamtal och planering för vården i livets slutskede förordas starkare på särskilda boenden/vård-och omsorgsboende samt korttidsboenden.

Vetenskapliga postrar

Lundström S. et al.

Half a Million Patient Registrations Later – Where Do we Stand and what Are we Aiming for?
 Muntlig presentation på 16th World Congress of the EAPC i Berlin, 23-25 maj 2019.

Melin-Johansson C.

Breakpoint conversations in palliative care - a study in progress
 Poster på 16th World Congress of the EAPC i Berlin, 23-25 maj 2019.

Dreilich M MD, PhD. Supervisor Lundström S MD, PhD

Do healthcare professionals and relatives agree on dying patients quality of end of life care?
 Poster på konferensen "Good ending-good for all?" i Bergen 6–7 nov 2019.

Uppsatser och studier

Brytpunktsamtalets betydelse för den palliativa omvårdnadens kvalitet på geriatriska vårdavdelningar -en registerstudie med hjälp av Svenska palliativregistret

Ett examensarbete av Marthina Bodemark Korkkinen och Johanna Lind, Specialistutbildning för sjuksköterskor: Vård av äldre, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2019

Förfrågningar om utlämning av data från Svenska palliativregistret under 2019

Under året inkom 29 ansökningar om datauttag som beretts av registrets FoUU-ansvarige och sedan redovisats för registrets ledningsgrupp inför beslut.

Fem av dessa förfrågningar gällde forskningsprojekt, de övriga gällde verksamhetsuppföljning och utvecklingsprojekt.

Svenska palliativregistrets forskargrupp

Forskargruppen med nio seniora forskare från hela landet har under 2019 varit i mångt och mycket vilande på grund av bristande resurser. Inga gemensamma forskningsprojekt har genomförts, däremot har enskilda forskare i gruppen gjort studier grundat på registerdata och publicerat sina resultat.

Vården i siffror

Vården i siffror är regionernas gemensamma webbplats för löpande nationell publicering av data kring hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Den är ett verktyg för kvalitets- och förbättringsarbete och ger ett faktaunderlag för dialog och analys för de som arbetar med hälso- och sjukvårdens ledning, styrning och planering.

Här finns indikatorer och mått om allt från specifika behandlingsinsatser till väntetider och hur patienterna upplever vården. Även uppgifter om kostnader och produktivitet redovisas, liksom mer beskrivande data om vårdutnyttjande och hur sjukvården bedrivs. De flesta indikatorerna kommer från de nationella kvalitetsregistren men även från Nationell Patientenkät, Hälso- och sjukvårdsbarometern, Väntetider i vården och Socialstyrelsens och andra myndigheters register och undersökningar. Det finns idag 805 indikatorer och 30 rapporter från 87 register publicerade på Vården i siffror.

Svenska palliativregistret redovisar följande indikatorer på webbplatsen:

- Brytpunktssamtal om övergång till palliativ vård
- Frånvaro av trycksår hos avlidna
- Munhälsobedömning under sista levnadsveckan
- Smärtskattning under sista levnadsveckan
- Symtomskattning under sista levnadsveckan
- Vidbehovsordination av opioider mot smärta
- Vidbehovsordinationer av ångestdämpande läkemedel

Trycksaker

Registret har under åren tagit fram material som går att antingen skriva ut via vår hemsida eller beställa laminerat och i bättre format.

2019 gjorde vi stickan "Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta", se nedan.

Abbey Pain Scale/ ROAG

Det är en vändbar sticka i fickformat.

Abbey Pain Scale är ett smärtskattningsinstrument framtaget i England för patienter med demenssjukdom.

Den är översatt till svenska 2011-07-25 från

Jennifer Abbey, Neil Piller, Anita De Bellis, Adrian Esterman, Deborah Parker, Lynne; Giles and Belinda Lowcay (2004)

The Abbey pain scale: a 1minute numerical indicator for people with end-stage dementia

International Journal of Palliative Nursing, Vol 10, No 1pp 6-13.

ROAG är ett munhalsobedömningsinstrument.

Med tillstånd från University of Nebraska Medical Center samt Oncology Nursing Forum; översatt och modifierat av Pia Andersson Högskolan Kristianstad, 1994, reviderad september 2000.

ROAG - Riskbedömning av munhåla
Metod: Använd testet och betygsätt för frekvens av munhålsbesvär. Observera de områden som anges nedan. Beakta poäng för varje lokalisation och summan.

Röst	1. Normalröst	2. Röst, viss, smickande	3. Svult ett tag	☐
Läppar	1. Lera, ljus, tuffa	2. Torr, sprucken, slår i mungiporna	3. Slinga, bitande	☐
Munslimhinnor	1. Ljudda, tuffa	2. Röda, torra och områden med täpplighet eller betygning	3. Sår, med eller utan blödning, blåsor	☐
Tunga	1. Ljudda, tuffa med papiller	2. Inga papiller, röd, har betygning	3. Sår med eller utan blödning, blåsor	☐
Tandkött	1. Ljudda och fast	2. Inget, rodnad	3. Sår utan blödning	☐
Tänder	1. Rens, egen rengöring av munn	2. Betygning av munn	3. Betygning av munn	☐
Protes	1. Rens och fungerande	2. Betygning av munn	3. Använd ej tillräckligt fungerande	☐
Saliv	1. Går ut	2. Går ut lite	3. Går ut lite	☐
Swelling	1. Överlindad swelling	2. Överlindad swelling	3. Överlindad swelling	☐

10 poäng = Rätt för utvärdering i munnen. Summa:

Abbey Pain Scale - För bedömning av smärta hos personer som har svårt att själva beskriva sin smärta.
Observera personens: Hall, ögon och lemmar rörelser.

Inte alls=0	Sällan=1	ibland=2	Oftan=3	☐
1. Rökuttryck/gud - 1 ex gny, jänar sig eller låter				
2. Ansiktsuttryck - 1 ex spänd, rynkar näsa, grimaser				
Inte alls=0	Liten=1	Måttlig=2	Mycket=3	☐
3. Förändrad kroppsspråk - 1 ex röst, vagg, skryddar en kroppsdelt eller kroppsup				
4. Förändrad beteende - 1 ex ökad förföring, motvagn, ökad eller minskad kroppslivhet				
5. Fysiologiska förändringar - 1 ex förändrad kroppstemperatur, pulsfäst, svettningar, blodtryck, blodtryck i hyn				
6. Kroppsliga förändringar - 1 ex rivet, skador, kontroller eller andra skador				

0-3 = 40-60 Typ av smärta: Långvarig ☐ Akut ☐ Blandad ☐
Långvarig ☐ Akut ☐ Blandad ☐
Långvarig ☐ Akut ☐ Blandad ☐
Summa:

SöS-stickan

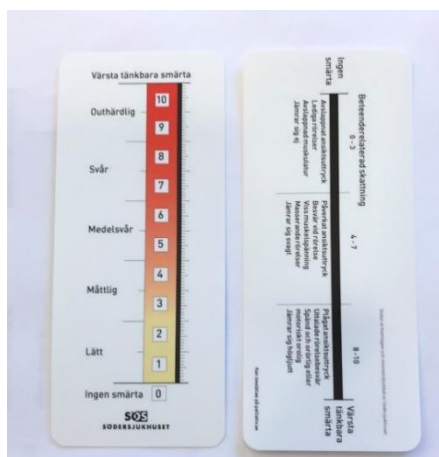
Det är en vändbar sticka i fickformat.

SöS-stickan är en beteendeskala för skattning av smärta hos äldre patienter inom akutsjukvård.

Hypotesen var vid framtagandet att det fanns en överensstämmelse mellan VAS och Beteendeskalan.

Det var på Södersjukhuset i Stockholm (SöS) som skalan tog sin form.

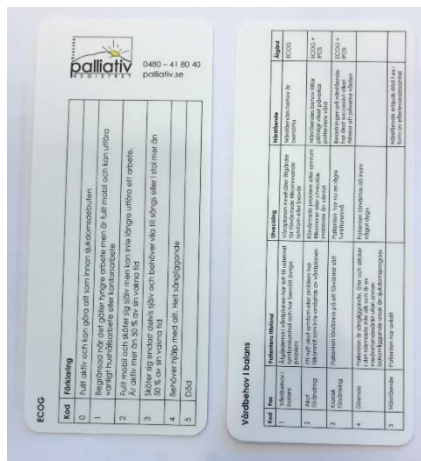
Under Förbättringsarbete och Kunskapsstöd på www.palliativregistret.se hittar ni en publicerad artikel om SöS-stickan.



ECOG

Det är en vändbar sticka i fickformat.

Ett instrument för att enkelt kunna fastställa vilket vårdbehov patienten har och för att kunna möta patientens behov vid rätt tidpunkt.



NURSE/SPIKE

Det är en vändbar sticka i fickformat.

Hur ska vi undvika att missa den känslomässiga informationen i det som sänds? Jo, genom att söka av, iakttä och benämna känslorna vi ser hos patienten och närstående- och uttryckligen bekräfta dem.

NURSE är en hjälp till struktur för att möta dessa känslor och lite tips på olika fraser.

Ny allvarlig information är inget du talar om i farten. Du behöver ha tänkt igenom sammanhanget och miljön som informationen lämnas i och vad som händer efter genomfört samtal. Det är viktigt att vara förberedd och påläst.

SPIKE är en hjälp till struktur i detta samtal.

Svensk översättning är gjord av Betaniastiftelsen från original av Baile et al 2000.



Lathund för undersköterskor

Dessa två lathundar är på fyra sidor vardera.

Undersköterskan har en central roll i palliativ omvårdnad.

I "Undersköterskans ansvar i teamet" beskrivs vad deras främsta uppgifter är.

Undersköterskan kan göra mycket för att underlätta för vårdtagaren och dess närstående i väntan på ytterligare insatser, till exempel medicinska åtgärder.

I "I väntan på..." är en skrift som ger undersköterskan tips på vad som kan göras vid de vanligaste besvärande symtomen i livets slutskede.



Lathund för sjuksköterskor

Denna lathund är på fyra sidor.

Sjuksköterskans roll i den palliativa vården ser olika ut beroende på var man arbetar. Det kan handla om allt ifrån palliativa vårdinsatser till ett helhetsansvar för omvårdnaden.

Som sjuksköterska är det viktigt att känna till vilka rutiner och hjälp som finns och utnyttja denna hjälp för bästa möjliga resultat.

I "Sjuksköterskans ansvar" beskrivs vad deras främsta uppgifter är.



Lathund för läkare

Denna lathund är på fyra sidor.

Vad ska läkaren tänka på när en patient bedöms vara i livets slutskede?

Vilka läkemedel rekommenderas för symtomlindring i livets slutskede?

Vad ska läkaren tänka på om en patient i livets slutskede söker akut?

I "Lathund för läkare" besvaras dessa frågeställningar.



Närståendebroschyr

En närstående kan vara en person i familjen, partner, släkting, granne eller en nära vän.

Att vara närstående kan vara både givande och påfrestande. Det kan bli en svår balansgång mellan omsorgen till den som är sjuk och den närståendes egna behov. Ofta sätts den sjukes behov före de egna och i längden kan det bli både en psykisk och fysisk påfrestande trots att närstående så gärna vill rätta till. Även den praktiska arbetsbördan ökar. Att som närstående ta emot hjälp kan många gånger kännas svårt, men för att orka vara det stöd som den sjuke behöver kan det vara viktigt att ta emot hjälp.

Behovet av hjälp och stöd för den sjuke förändras med tiden och då också behovet av stöd till närstående.

I "Närståendebroschyren" beskrivs vilket stöd som finns, vilka hjälpmedel som finns och vad närstående kan tänka på i kontakt med vården.

Närståendestöd

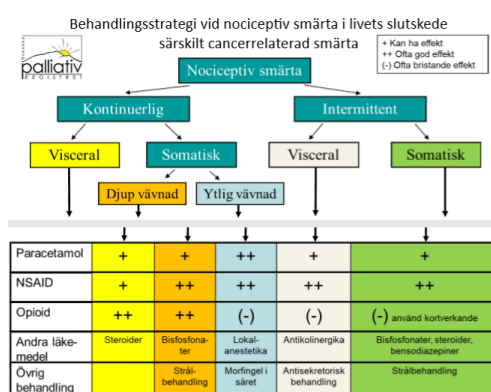


**Svenska
palliativregistret**

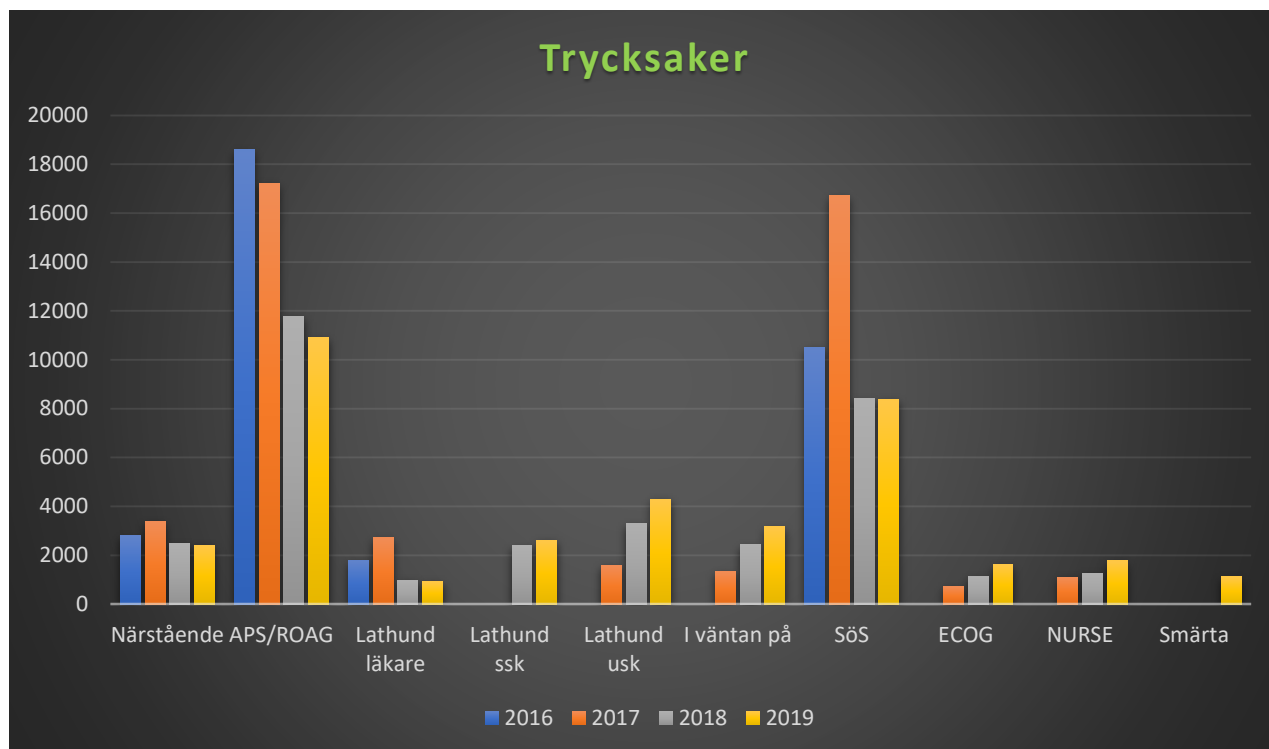
För fortsatt utveckling av
vården i livets slutskede

Behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta

Detta är en vändbar sticka i fickformat som visar behandlingsstrategi vid nociceptiv smärta i livets slutskede, särskilt cancerrelaterad smärta. Stickkan ger en snabb vägledning i valet av farmakologisk behandling samt annan kompletterande behandling. Strategin finns redovisad i Läkemedelsverkets sammanställning av expertworkshopen 2010 om farmakologisk smärtbehandling i livets slutskede.



Framtagen av Staffan Lundström, docent, överläkare Palliativt centrum och FoU-enheten Stockholms Sjukhem
Farmakologisk smärtbehandling i livets slutskede. LMV 2010 (21) 6:14-50



Här visas antalet trycksaker som registret har skickat till verksamheter mellan år 2016–19. Där kan vi se att omvårdnadsstickorna SöS och APS/ROAG är de populäraste instrumenten. 21/10 lanserade vi den nya stickan för behandling av nociceptiv smärta. Den har blivit en stor succé med 1 115 beställda stickor på endast två månader!

Publikationer

2019

- Furst P, Lundström S, Klepstad P, Strang P.
The Use of Low-Dose Methadone as Add – On to Regular Opioid Therapy in Cancer-Related Pain at End of Life: A National Swedish Survey in Specialized Palliative Care.
J Palliat Med. 2019 Aug. DOI: 10.1089/jpm.2019.0253.
- Lövgren, M, Melin-Johansson, C, Udo, C. & Sveen, J.
Telling the truth to dying children—End-of-life Communication with families.
Acta Paediatrica, DOI: 10.1111/apa.14935
- Klint Å, Bondesson E, Rasmussen B H, Furst C J, Schelin M EC
Dying With Unrelieved Pain -Prescription of Opioids Is Not Enough.
J Pain Symptom Management, doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.006
- Elmstedt S, Mogensen H, Hallmans D-E, Tavelin B, Lundström S, Lindskog M.
Cancer patients hospitalised in the last week of life risk insufficient care quality – a population-based study from the Swedish Register of Palliative Care.
Acta Oncologica 2019 58(4):432-38
- Ingela Henoch, Peter Strang, Claes-Göran Löfdahl & Ann Ekberg-Jansson
Equal palliative care for patients with COPD? A nationwide register study.
Uppsala Journal of Medical Sciences, DOI: 10.1080/03009734.2019.1586803

2018

- Schelin ME, Sallerfors B, Rasmussen BH, Furst CJ.
Quality of care for the dying across different levels of palliative care development: A population-based cohort study.
Palliat Med. 2018 Sep 19:269216318801251. doi: 10.1177/0269216318801251.
- Martinsson L, Lundström S, Sundelöf J.
Quality of end-of-life care in patients with dementia compared to patients with cancer: A population-based register study.
PLoS One. 2018 Jul 30;13(7): e0201051. doi: 10.1371/journal.pone.0201051. eCollection 2018.
- Andersson S, Årestedt K, Lindqvist O, Furst CJ, Brännström M.
Factors Associated With Symptom Relief in End-of-Life Care in Residential Care Homes: A National Register-Based Study.
J Pain Symptom Manage. 2018 Jan 2. pii: S0885-3924(17)31285-X. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.489.

2017

- Martinsson L, Heedman P-A, Lundström S, Axelsson B.
Improved data validity in the Swedish Register of Palliative Care.
PLoS ONE 12(10):e0186804 · October 2017
- Årestedt K, Alvariza A, Boman K et al.
Symptom Relief and Palliative Care during the Last Week of Life among Patients with Heart Failure: A National Register Study.
J Palliat Med. 2017 Oct 19. doi: 10.1089/jpm.2017.0125.
- Asplund K, Lundström S, Stegmayr B.
End of life after stroke: A nationwide study of 42502 deaths occurring within a year after stroke.
European Stroke Journal 2017 Oct <https://doi.org/10.1177/2396987317736202>
- Axelsson L, Alvariza A, Lindberg J et al.
Unmet palliative care needs among patients with end-stage kidney disease: a national registry study about the last week of life.
J Pain Symptom Manage. 2017 Sep 20. pii: S0885-3924(17)30494-3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.015.
- Smedbäck J, Öhlén J, Årestedt K et al.
Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study.
Palliat Support Care. 2017 Aug;15(4):417-424.
- Öhlén J, Russell L, Håkanson C et al.
Variations in Care Quality Outcomes of Dying People: Latent Class Analysis of an Adult National Register Population.
J Pain Symptom Manage. 2017 Jan;53(1):13-24.

2016

- Carlsson M, Gunningberg L.
Predictors for Development of Pressure Ulcer in End-of-Life Care: A National Quality Register Study.
J Palliat Med. 2017 Jan;20(1):53-58. Epub 2016 Sep 22
- Eriksson H, Milberg A, Hjelm K, Friedrichsen M.
End of Life Care for Patients Dying of Stroke: A Comparative Registry Study of Stroke and Cancer
PLoS ONE 2016, 11(2): e0147694. doi: 10.1371/journal.pone.0147694
- Ahmadi Z, Wysham N, Lundström S, Janson C, Currow D, Ekström M.
End of life care in oxygen-dependent ILD compared to lung cancer: a national population-based study.
Thorax 2016; 0:1–7. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207439

2015

- Ahmadi Z, Lundström S, Janson C, Strang P, Emtner M, Currow D, Ekström M.
End of Life care in Oxygen-Dependent COPD and cancer: a National Population Based Study.
Eur Respir J 2015 Oct;46(4):1190-3
- Lindskog M, Tavelin B, Lundström S.
Old age as risk indicator for poor end-of-life care quality – A population-based study of cancer deaths from the Swedish Register of Palliative Care.
Eur J Cancer 2015 Jul;51(10):1331–9

2014

- Martinsson L, Heedman P-A, Eriksson M, Tavelin B, Axelsson B.
Increasing the number of patients receiving information about transition to end-of-life care: the effect of a half-day physician and nurse training.
BMJ Support Palliat Care 2015;0:1-7

2013

- Nilsson M, Tavelin B, Axelsson B.
A study of patients not registered in the Swedish cancer register but reported to the Swedish register of palliative care 2009 as deceased due to cancer.
Acta Oncol 2014 Mar;53(3):414-9 Epub August 22, 2013
- Fritzson A, Tavelin B, Axelsson B.
Association between parenteral fluids and symptoms in hospital end-of-life care: an observational study of 280 patients
BMJ Support Palliat Care published online November 19, 2013

2012

- Martinsson L, Furst CJ, Lundström S, Nathanaelsson L, Axelsson B.
Registration in a quality register: a method to improve end-of-life care—a cross-sectional study.
BMJ Open 2012;2(4):e001328
- Lundström S, Axelsson B, Heedman PA, Fransson G, Furst CJ.
Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience.
Palliat Med. 2012 Jun;26(4):313-21. Epub före tryck 2011, jul 7
- Lindblom AK, Bäck-Pettersson S, Berggren I.
A quality registers impact on community nurses' in end-of-life care – a grounded theory study.
J of Nursing Management, 2012, 20, 206–214

2011

- Lundqvist G, Rasmussen BH, Axelsson B.
Information of imminent death or not – does it make a difference?
J Clin Oncology 2011; Oct 10, 29 (29): 3927–31

- Brännström M, Hägglund L, Fürst CJ, Boman K.
Unequal care for dying patients in Sweden – A comparative registry study of deaths from heart disease and cancer.
Eur J Cardiovascular Nurs 2011; July 15, Epub före tryck.
- Martinsson L, Heedman PA, Lundström S, Fransson G, Axelsson B.
Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care.
Acta Oncologica 2011 Jun; 50 (5): 642–7
- Gholiha A, Fransson G, Fürst Cj, Heedman PA, Lundström S, Axelsson B.
Stora luckor i journaler vid vård i livets slutskede. Journaluppgifter saknas för data inrapporterade till Palliativregistret.
Läkartidningen 2011, Apr 20-Maj3; 108 (16–17):918-21

Uppsatser och studier

- *Brytpunktsamtalets betydelse för den palliativa omvårdnadens kvalitet på geriatriska vårdavdelningar -en registerstudie med hjälp av Svenska palliativregistret*
Ett examensarbete av Marthina Bodemark Korkkinen och Johanna Lind, Specialistutbildning för sjuksköterskor: Vård av äldre, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2019.
- *Närståendes beskrivning av palliativ vård – En studie i nöjdhet baserad på data från Svenska Palliativregistret*
Ett examensarbete på magisternivå av Eva Fogelqvist och Viktoria Olin på Hälsohögskolan i Jönköping, Avdelningen för omvårdnad Jönköping, 2018.
- *Kvaliteten på palliativ vård av äldre i särskilt boende och hemsjukvård i Skåne, Sverige 2016*
Ett examensarbete på magisternivå av Elisabeth Tilly Persson och Camilla Walldén på Lunds universitet, Nämnden för Omvårdnadsutbildning, 2017.
- *Utvärdering av palliativ vård efter införandet av ny utformad standardvårdplan*
Ett examensarbete av Fatima Axtelius och Eva Höglund under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Den äldre döende patientens självbestämmande när den palliativa vården planeras och genomförs*
Ett examensarbete av Åsa Olsson och Eva Wiberg under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2016.
- *Palliativ vård för äldre i livets slutskede – Förändringar efter införandet av Liverpool Care Pathway*
Ett examensarbete av Pia Kind och Lisa Hågebrand under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *På väg mot god palliativ vård av äldre – En jämförelse mellan tre geriatriska kliniker kön och åldersperspektiv på vården.*
Ett examensarbete av Ingrid Polvi och Cajsa-Lena Vennström under Specialistutbildning för sjuksköterskor på Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle, Sektionen för Omvårdnad vid Karolinska Institutet, 2015.
- *En jämförande studie av vårdpersonals och efterlevandes registreringar i Svenska palliativregistret angående vården i livets slutskede.*
Ett examensarbete termin 10 på läkarprogrammet Umeå universitet av Jennie Petersson, 2015.
- *Är det viktigt att förebygga trycksår? Symtomförekomst och handläggning av palliativa patienter med trycksår under den sista veckan i livet.*
Ett ST-projektarbete av dr Linn Åkerblom på Nackageriatriken, Stockholm 2015.

- *Vilken betydelse har svenska palliativregistret för sjuksköterskor i mötet med patienter i behov av palliativ vård.*

Ett examensarbete på magisternivå av Gunilla Ackelid och Ingela Sunneskär, 2014.

Dödsfallsenkät

1. Enhetsnamn _____ (fylls i automatiskt i den digitala enkäten)

2. Personnummer på den avlidne personen (12 siffror) _____

3. För- och efternamn på den avlidne personen _____

4. Dödsdatum (åååå-mm-dd) _____ Klockslag (tt:mm) _____

5a. Datum (åååå-mm-dd) då personen skrevs in på den enhet där dödsfallet inträffade
(för hemsjukvård, ange datumet då den aktiva hemsjukvården inleddes) _____

5b. Inskriven ifrån:

- ☐ särskilt boende / vård- och omsorgsboende
- ☐ korttidsplats
- ☐ sjukhusavdelning (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- ☐ specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av allmän hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
- ☐ eget hem, utan stöd
- ☐ annan, nämligen _____

6. Dödsplatsen beskrivs bäst som:

- ☐ särskilt boende / vård- och omsorgsboende
- ☐ korttidsplats
- ☐ sjukhusavdelning (ej specialiserad palliativ slutenvård)
- ☐ specialiserad palliativ slutenvård
- ☐ eget hem, med stöd av specialiserad palliativ hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av allmän palliativ hemsjukvård
- ☐ eget hem, med stöd av daglig kontakt med hemtjänst
- ☐ eget hem, utan stöd
- ☐ annan, nämligen _____

7. Grundtillstånd som ledde till döden (fler än ett svarsalternativ är möjligt):

- ☐ cancersjukdom
- ☐ hjärt- / kärlsjukdom
- ☐ lungsjukdom
- ☐ demens
- ☐ stroke
- ☐ annan neurologisk sjukdom
- ☐ diabetes
- ☐ tillstånd efter fraktur
- ☐ multisjuklighet
- ☐ infektion
- ☐ övrigt, nämligen _____

8. Var dödsfallet väntat utifrån sjukdomshistorien?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA eller VET EJ, besvara samtliga följande frågor. Om svaret är NEJ, besvara endast fråga 13, 15, 17, 27 – 29.

9. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade personen förmågan att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll?

- ☐ bibehållen förmåga till livets slut ☐ timme/timmar ☐ dag/dagar
☐ vecka/veckor ☐ månad eller mer ☐ aldrig varit beslutskapabel ☐ vet ej

10 a. Finns det i den medicinska journalen ett av ansvarig läkare dokumenterat beslut om att behandlingen/vården övergår till palliativ vård i livets slutskede?

- ☐ ja i fri text ☐ ja som klassifikationskod ☐ nej ☐ vet ej

10 b. Fick personen ett eller flera s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

- ☐ ja ☐ nej ☐ nej, saknar förmåga att delta
☐ nej, erbjudits men tackat nej
☐ nej, vårdnadshavare motsätter sig ☐ vet ej

11. Var personens senast uttalade önskemål om dödsplats känt?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

12 a. Hade personen trycksår vid ankomsten till er enhet (ange högsta förekommande kategori)?

- ☐ ja, kategori 1 ☐ ja, kategori 2 ☐ ja, kategori 3
☐ ja, kategori 4 ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA (kategori 1–4), besvara fråga 12 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 13 a.

12 b. Dokumenterades trycksåret?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

13 a. Avled personen med trycksår (ange högsta förekommande kategori)?

- ☐ ja, kategori 1 ☐ ja, kategori 2 ☐ ja, kategori 3
☐ ja, kategori 4 ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA (kategori 1–4), besvara fråga 13 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 14 a.

13 b. Dokumenterades trycksåret?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

14 a. Dokumenterades en bedömning av personens munhälsa någon gång under den sista veckan i livet?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara fråga 14 b.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt till fråga 15.

14 b. Noterades någon avvikelse?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

15. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

- ☐ ja, närstående ☐ ja, närstående och personal ☐ ja, personal
☐ nej ☐ vet ej

16. Fick personens närstående ett eller flera s.k. brytpunktssamtal, alltså ett individuellt anpassat och i den medicinska journalen dokumenterat informerande läkarsamtal om att personen befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

- ☐ ja, erhållit ☐ ja, erbjudits men tackat nej ☐ nej
☐ vet ej ☐ hade inga närstående

Om svaret är JA, NEJ eller VET EJ, fortsatt till fråga 17.

Om svaret är HADE INGA NÄRSTÅENDE, fortsatt till fråga 18.

17. Erbjuds personens närstående ett efterlevandesamtal 1 – 2 månader efter dödsfallet?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

18. Hade personen dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?

- ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

19. Förekom genombrott av något av följande symtom (19 a – f) vid något tillfälle hos personen under den sista veckan i livet?

- 19 a. Smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 b.

smärtan lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 b. Rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 c.

rossligheten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 c. Illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 d.

illamåendet lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 d. Ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 e.

ångesten lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 e. Andnöd ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsatt med fråga 19 f.

andnöden lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

- 19 f. Förvirring ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA, besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 20.

förvirringen lindrades: ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

20. Skattades personens smärta vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat smärtskattningsinstrument?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

21. Hade personen svår smärta vid något tillfälle under den sista veckan i livet (t.ex. VAS/NRS > 6 eller svår smärta enligt något annat smärtskattningsinstrument)?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

22. Skattades personens övriga symtom vid något dokumenterat tillfälle under den sista veckan i livet med VAS, NRS eller något annat symtomskattningsinstrument?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

23. Fanns det en individuell ordination av läkemedel i injektionsform vid behov på läkemedelslistan innan dödsfallet?

opioid mot smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

läkemedel mot ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

24. Hur lång tid innan dödsfallet undersöktes personen av en läkare senast?

☐ dag/dagar ☐ vecka/veckor ☐ månad eller mer ☐ vet ej

25. Konsulterades kompetens utanför teamet/avdelningen för personens symtomlindring under den sista veckan i livet? (fler än ett svarsalternativ är möjligt)

☐ ja, smärtenhet ☐ ja, palliativt team ☐ ja, annan sjukhusenhet
☐ ja, paramedicinare ☐ ja, andlig företrädare ☐ nej ☐ vet ej

26. Hur nöjda är ni i arbetslaget med den vård ni gav personen under den sista veckan i livet?

☐ 1 = inte alls ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 = helt och hållet

27. Datum (åååå-mm-dd) för besvarandet av frågorna _____

28. Enkäten är besvarad av:

☐ enskild medarbetare ☐ fler i arbetsgruppen gemensamt

29. Ansvarig uppgiftslämnare (namn) _____

☐ läkare ☐ sjuksköterska ☐ annan personalgrupp

e-postadress _____

Närståendeenkät

1. Personnummer på den avlidne:

2. För- och efternamn på den avlidne:

Enhet där personen avled:

3. Stämmer enheten?

☐ ja

☐ nej

Vid svar nej kommer en ruta upp med texten:

Vad är det korrekta namnet på enheten? _____

4. Vilken/vilka grundsjukdom/-ar ledde till att din närstående dog?

☐ Cancer

☐ Hjärt/kärlsjukdom

☐ Lungsjukdom

☐ Demens

☐ Stroke

☐ Annan neurologisk sjukdom

☐ Diabetes

☐ Fraktur

☐ Multisjuklighet

☐ Infektion

☐ Övrigt

☐ Vet ej

5. Fick du information om möjligheten att använda så kallade närståendepenningdagar?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

6. Var dödsfallet väntat utifrån den information som du fått?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

7. Visste du vart du skulle vända dig för att få hjälp akut till din närstående under sista veckan i livet?

☐ ja

☐ nej

8. Kände du som närstående att den sjuke fick den vård hon/han behövde sista veckan i livet?

☐ ja

☐ nej

☐ vet ej

9. Visste du vem som var den patientansvarige läkaren under sista veckan i livet?

☐ ja

☐ nej

10. Visste du hur du kunde få tag på den patientansvarige läkaren?

☐ ja

☐ nej

11. Är du nöjd med det stöd som du som närstående fått av sjukvården före dödsfallet?

☐ 1 Mycket missnöjd

☐ 2 Lite missnöjd

☐ 3 Varken eller

☐ 4 Nöjd

☐ 5 Mycket nöjd

Ange en siffra mellan 1 och 5 som bäst motsvarar Din uppfattning. 1 motsvarar Mycket missnöjd och 5 motsvarar Mycket nöjd

Kommentar _____

12. Är du nöjd med det stöd som du som närstående fått av sjukvården efter dödsfallet?

- ☐ 1 Mycket missnöjd
- ☐ 2 Lite missnöjd
- ☐ 3 Varken eller
- ☐ 4 Nöjd
- ☐ 5 Mycket nöjd

Ange en siffra mellan 1 och 5 som bäst motsvarar Din uppfattning. 1 motsvarar Mycket missnöjd och 5 motsvarar Mycket nöjd

Kommentar _____

13. Hur lång tid innan dödsfallet förlorade din närstående förmåga att uttrycka sin vilja och delta i beslut om den medicinska vårdens innehåll?

- ☐ timme/timmar
- ☐ dag/dagar
- ☐ vecka/veckor
- ☐ månad eller mer
- ☐ bibehållen förmåga till livets slut
- ☐ aldrig varit beslutskapabel
- ☐ vet ej

14. Fick din närstående ett s.k. brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat informerande läkarsamtal om att han/hon befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

- ☐ ja, erhöll
- ☐ nej
- ☐ nej, saknade förmåga att delta
- ☐ nej, erbjöds men tackade nej
- ☐ nej, jag som vårdnadshavare motsatte mig
- ☐ vet ej

15. Fick du eller annan närstående ett s.k. brytpunktssamtal, det vill säga ett individuellt anpassat informerande läkarsamtal om att din närstående befann sig i livets slutskede och att vården var inriktad på livskvalitet och symtomlindring?

- ☐ ja, erhöll ☐ nej
- ☐ ja, erbjöds men tackade nej
- ☐ vet ej

16. Förekom något av följande symtom vid något tillfälle hos din närstående under den sista veckan i livet?

a) smärta ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga b

Smärtan lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

b) rosslighet ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga c

Rossligheten lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

c) illamående ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga d

Illamåendet lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

d) ångest ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga e

Ångesten lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

e) andnöd ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga f

Andnöden lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

f) förvirring ☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

Om svaret är JA besvara följdfrågan.

Om svaret är NEJ eller VET EJ, fortsätt med fråga 17

Förvirringen lindrades ☐ helt ☐ delvis ☐ inte alls

17. Hade din närstående dropp/sondtillförsel av vätska eller näring under det sista dygnet i livet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

18. Var någon närvarande i dödsögonblicket?

- ☐ ja, närstående
- ☐ ja, personal
- ☐ ja, närstående och personal
- ☐ nej
- ☐ vet ej

19. Var din närståendes senaste uttalade önskan om dödsplats känd?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

20. Erbjöds du eller annan efterlevande ett samtal med vårdpersonalen 1–2 månader efter dödsfallet?

☐ ja ☐ nej ☐ vet ej

21. Förslag till förbättringar av vården i livets slutskede till personer i liknade situation som din närstående:

Kommentar _____

22. Förslag till förbättringar av stödet till dig som närstående i samband med en närståendes vård i livets slutskede:

Kommentar _____

23. Ifyllt av

- ☐ make/maka/partner
- ☐ son/dotter
- ☐ syster/bror
- ☐ annan släkting
- ☐ vän
- ☐ god man
- ☐ förälder

English version of the questionnaire used for registering deaths

1. Unit identification code _____
2. Personal identity number of the deceased person _____
3. First and last name of the deceased person _____
4. Date of death (year/month/day) _____ Time of death (hour/minute) (Optional data)

- 5a. Date (year/month/day) when the person was admitted to the unit where the death occurred (for home care, please state the date when home care was initiated) _____
- 5b. Admitted from:
 - ☐ Nursing home – permanent stay
 - ☐ Nursing home – short-term stay
 - ☐ Hospital ward (not hospice/palliative in-patient care)
 - ☐ Hospice/palliative in-patient care
 - ☐ Own home with support from specialised palliative home-care team
 - ☐ Own home with support from general palliative home-care team
 - ☐ Own home with daily support from home care service
 - ☐ Own home without support
 - ☐ Other, specify _____
6. The place of death is best described as:
 - ☐ Nursing home – permanent stay
 - ☐ Nursing home – short-term stay
 - ☐ Hospital ward (not hospice/palliative in-patient care)
 - ☐ Hospice/palliative in-patient care
 - ☐ Own home with support from specialised palliative home-care team
 - ☐ Own home with support from general palliative home-care team
 - ☐ Own home with daily support from home care service
 - ☐ Own home without support
 - ☐ Other, specify _____
- 7 a. Disease/basic state that caused the death (more than one answer is possible):
 - ☐ Cancer
 - ☐ Cardiovascular disease
 - ☐ Respiratory disease
 - ☐ Dementia
 - ☐ Stroke
 - ☐ Other neurological disease
 - ☐ Diabetes
 - ☐ State after fracture
 - ☐ Multimorbidity
 - ☐ Infection
 - ☐ Other, namely: _____

8. Based on the disease trajectory, was the death expected?

- ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

If the answer is Yes or Don't know, answer all the following questions. If the answer is No, answer only questions 13, 15, 17, 27-29.

9. How long before death did the person lose the ability to express his/her will and take part in decisions concerning the content of medical care?

- ☐ Retained ability until end of life
☐ Hour/hours
☐ Day/days
☐ Week/weeks
☐ Month or more
☐ Has never had the ability
☐ Don't know

10 a. Do the medical records include a documented decision by the physician responsible to shift treatment/care to end-of-life care?

- ☐ Yes, in free text
☐ Yes, as a classification code
☐ No
☐ Don't know

10 b. Did the person receive information about the transition to end-of-life care, i.e. an individually tailored and informed conversation with a physician that is documented in the medical records about being in the final stage of life and about care being focused on quality of life and symptom relief?

- ☐ Yes
☐ No
☐ No, lacks the ability to participate
☐ No, offered but declined
☐ No, guardian opposes
☐ Don't know

11. Was the person's last expressed wish about place of death known?

- ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

12 a. Did the person have pressure ulcers upon arrival at your unit (specify highest category occurring)?

- ☐ Yes, category 1
☐ Yes, category 2
☐ Yes, category 3
☐ Yes, category 4
☐ No
☐ Don't know

If the answer is Yes (category 1-4), answer question 12B.

If the answer is No or Don't know, skip to question 13A.

12 b. Were the pressure ulcers documented?

- ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

13 a. Did the person die with pressure ulcers (specify highest category occurring)?

- ☐ Yes, category 1
- ☐ Yes, category 2
- ☐ Yes, category 3
- ☐ Yes, category 4
- ☐ No
- ☐ Don't know

If the answer is Yes (category 1-4), answer question 13B.

If the answer is No or Don't know, skip to question 14A.

13 b. Were the pressure ulcers documented?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

14 a. Was the person's oral health assessed and documented at any time during the last week of life?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer question 14B.

If the answer is No or Don't know, skip to question 15.

14 b. Was any disorder noted during assessment?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

15. Was anyone present at the time of death?

- ☐ Yes, close friend(s) or relative(s)
- ☐ Yes, close friend(s)/relative(s) and staff
- ☐ Yes, staff
- ☐ No
- ☐ Don't know

16. Did the person's close friend(s)/relative(s) receive information about transition to end-of-life care, i.e. an individually tailored and informed conversation with a physician that is documented in the medical records about being in the final stage of life and about care being focused on quality of life and symptom relief?

- ☐ Yes
- ☐ Yes, offered but declined
- ☐ No
- ☐ Don't know
- ☐ Had no close friend(s)/relative(s)

If the answer is Yes, No or Don't know, go to question 17.

If the answer is Had no close friend(s)/relative(s), skip to question 18.

17. Was/were the person's close friend(s)/relative(s) offered a follow-up talk within 1-2 months of the death?

- ☐ Yes
- ☐ No
- ☐ Don't know

18. Did the person receive parenteral fluids/nutrition or enteral-tube feeding during the last 24 hours of life?

☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

19. Did the person display breakthrough of any of the following symptoms (19A-F) at any time during the last week of life?

19 a. Pain ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 19B.

Pain was relieved: ☐ Completely ☐ Partially ☐ Not at all

19 b. Death rattle ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 19C.

Death rattle was relieved: ☐ Completely ☐ Partially ☐ Not at all

19 c. Nausea ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 19D.

Nausea was relieved: ☐ Completely ☐ Partially ☐ Not at all

19 d. Anxiety ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 19E.

Anxiety was relieved: ☐ Completely ☐ Partially ☐ Not at all

19 e. Dyspnoea ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 19F.

Dyspnoea was relieved: ☐ Completely ☐ Partially ☐ Not at all

19 f. Confusion ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

If the answer is Yes, answer the following question.

If the answer is No or Don't know, skip to question 20.

Confusion was relieved: ☐ Completely ☐ Partially ☐ Not at all

20. Was the person's pain assessed at any documented time during the last week of life using VAS, NRS or another pain-assessment tool?

☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

21. Did the person experience severe pain at any time during the last week of life (e.g. VAS/NRS > 6 or severe pain according to another pain-assessment tool)?

- ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

22. Were the person's other symptoms assessed at any time during the last week of life using VAS, NRS or another symptom-assessment tool?

- ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

23. Was there an individual prescription of injectable PRN drugs on the drug list before death?

Opioids against pain ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

Drugs against death rattle ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

Drugs against nausea ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

Drugs against anxiety ☐ Yes ☐ No ☐ Don't know

24. How long before death was the person last examined by a physician?

- ☐ Day/days
☐ Week/weeks
☐ Month or more
☐ Don't know

25. Were specialists outside the team/ward consulted concerning the person's symptom relief during the last week of life (more than one answer option is possible)?

- ☐ Yes, pain clinic
☐ Yes, palliative-care team
☐ Yes, other hospital unit
☐ Yes, social worker/physiotherapist/occupational therapist/dietician
☐ Yes, spiritual counsellor
☐ No
☐ Don't know

26. How satisfied is the team with the care delivered to the person during the last week of life?

- ☐ 1 = Not at all ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 = Completely

27. Date (year/month/day) of answering the questions _____

28. The questionnaire was answered by :

- ☐ A single employee ☐ Staff jointly

29. Name and occupation of registrant _____

- ☐ Physician ☐ Nurse ☐ Other staff

e-mail address _____